16
CBS
Serie Textos

ENSAYOS SOBRE ÉTICA DE LA SALUD. ASPECTOS CLÍNICOS Y BIOMÉDICOS
(2ª edición)

Jorge Alberto Álvarez Díaz
Sergio López Moreno
(coords.)





ENSAYOS SOBRE ÉTICA DE LA SALUD

ASPECTOS CLÍNICOS Y BIOMÉDICOS

ENSAYOS SOBRE ÉTICA DE LA SALUD

ASPECTOS CLÍNICOS Y BIOMÉDICOS





Ensayos sobre ética de la salud. Aspectos clínicos y biomédicos
Primera edición: 2021
ISBN: 978-607-28-1889-7

Prolongación Canal de Miramontes 3855, Exhacienda San Juan de Dios
Tlalpan, C.P. 14387, Ciudad de México

UNIDAD XOCHIMILCO
Programa Editorial División de Ciencias Biológicas y de la Salud
Tel.: 5483 7000 ext. 3783
editorialcbs@correo.xoc.uam.mx
https://www.casadelibrosabiertos.uam.mx
https://publicaciones.xoc.uam.mx

Esta obra fue dictaminada por pares académicos especialistas en el tema y avalada para su publicación por el Comité Editorial de la División de Ciencias Biológicas y de la Salud de la Unidad Xochimilco, de acuerdo con los lineamientos y políticas vigentes.

Hecho en México

Contenido



Presentación

La vigencia y pertinencia de la bioética

Ángel Alonso Salas

La bioética constituye una de las encrucijadas interdisciplinarias de mayor importancia en nuestros días, y, conforme ha transcurrido el tiempo, se ha vuelto parte de la cotidianeidad, e, inclusive, indispensable en diversos sectores. Si bien es cierto que en la oferta bioeticista existen opciones que contemplan un credo religioso o posturas que terminan siendo exclusivas e intolerantes, impidiendo el derecho a disentir, este texto se caracteriza por ser de carácter laico, plural, incluyente y con una apertura al diálogo, a la escucha y a la búsqueda de acuerdos compartidos desde diferentes ángulos y ópticas. Recordemos que, en su origen, la bioética tenía como finalidad el brindar una solución a conflictos de carácter clínico en la relación médico-paciente y en otros problemas como el aborto, la eutanasia, el consentimiento informado, entre otros. En este sentido, este texto aporta diversas reflexiones sobre problemáticas de la "ética médica", de los diversos aspectos que se encuentran en el ámbito hospitalario a partir de la relación médico-paciente, y el hecho de reflexionar acerca de la fundamentación teórica de la bioética en diversas etapas al inicio, desarrollo y fin de la vida humana. Por este motivo a lo largo de este volumen se encontrarán textos que propician la reflexión sobre aspectos neonatológicos hasta el suicidio; aspectos de la bioética y la sexualidad; la confidencialidad privada e íntima, los cuidados paliativos y el acompañamiento tanatológico que se lleva ante situaciones específicas y reales, por mencionar algunos tópicos.

El discurso bioeticista consiste en evidenciar las carencias e injusticias existentes en nuestra sociedad, denunciando aquellos factores que agravan y perjudican la vida del ser humano y a la sociedad, exigiendo una calidad de vida y una sociedad justa. La bioética constituye un planteamiento alternativo a las éticas de la alteridad, en donde se reflexiona desde la persona y que coadyuva a brindar apoyo, asistencia, consuelo y esperanza a aquel que sufre o padece alguna enfermedad o vulnerabilidad. En este orden de ideas, a lo largo de estos veinte capítulos encontraremos una ruta expositiva muy clara: la comprensión de los problemas que aborda la bioética, su metodología, sus principios y sus fundamentos; el papel que tienen las nociones de dignidad y vulnerabilidad humana para tenerlos como referentes ante los problemas y dilemas al inicio y fin de la vida humana. De esta forma, se anuncian, explican y ponen en discusión todo el microcosmos y macrocosmos que supone la vida del ser humano, desde su procreación y aparición; la reproducción humana asistida; la sexualidad; la nanotecnología o interrupción del embarazo, hasta los temas y problemas de la voluntad anticipada, la demencia, la experimentación humana, sedación y cuidados paliativos, en donde las autoras y los autores explican con detalle y profundidad cada uno de los resquicios que supone el enigma de la existencia humana.

Asimismo, encontraremos cuestiones referentes a la interrupción voluntaria del embarazo desde la óptica bioeticista, en donde se explica el riesgo de caer en diversos reduccionismos, a saber, el tecnocrático, el religioso o jurídico, por lo que es necesario reflexionar todas las posturas y diversos puntos de vista sobre estos temas. Sin embargo, en el universo de la bioética y en la génesis de la especie humana, no sólo existen casos de sujetos que deciden interrumpir voluntariamente un embarazo, sino que existen casos de sujetos o parejas que no se ven imposibilitados a procrear a un ser humano, por lo que deben recurrir a un tratamiento de reproducción humana asistida, inseminación artificial y subfertilidad, temas que serán tratados desde un enfoque bioético.

En el espectro de los problemas de la bioética que aquí se tratan, se focaliza en puntos especiales al inicio y fin de la vida. Por una parte, se comparten escritos que describen las diversas problemáticas legales, clínicas y éticas en los problemas de morbi-mortalidad neonatal y el impacto que la atención de niñas y niños tienen sobre los sistemas de salud. Y por otra parte, se menciona la manera en que la bioética aborda el cuidado del anciano con demencia, las principales implicaciones éticas, económicas, jurídicas, políticas y médicas ante el cuidado de la demencia, y todos los problemas de salud que se derivan al término de la vida humana, por lo que se reflexiona sobre la voluntad anticipada, su origen, desarrollo y función médica.

Cabe resaltar que ante el ocaso de la vida del ser humano se vislumbran los cuidados paliativos y el arte del bien morir, en donde se mencionan las implicaciones que tiene el proceso de la muerte clínica mediante los cuidados paliativos o las implicaciones bioeticistas que tiene la sedación al final de la vida y todos los problemas éticos que tiene la eutanasia ante las enfermedades terminales, incluida la reflexión sobre el suicidio y el acto de afrontar el término de vida que desafía la "sacralidad de la vida".

Finalmente, el lector encontrará diversas formas de reflexionar los dilemas bioéticos de la existencia humana, desde la poesía ante los cuidados paliativos, o el empleo de la literatura para reflexionar etapas del fin de la vida. Remitir al lector a la literatura para comprender desde otro enfoque el problema existente en la eutanasia, en el

proceso de la adquisición y vivencia de la enfermedad hasta la aceptación del morir, posibilita nuevas formas de abordar los dilemas entre el médico y el paciente, o la aproximación de la bioética desde fuentes literarias.



Capítulo 1

¿Cómo se fundamenta en bioética?[1]

Juan Carlos Álvarez Pérez

Introducción

Al comenzar a hablar de la fundamentación de la bioética lo primero que hemos de preguntarnos es: ¿Qué es "fundamentar" la bioética? ¿Es necesaria la fundamentación en la bioética? ¿Podemos discutir sobre los problemas de la bioética clínica sin sustentar los argumentos en un fundamentación de la ética? ¿Se puede proponer un procedimiento de decisión sin una fundamentación que dé razón del mismo?

La bioética, como apunta Marciano Vidal en su propuesta de definición[2] es una rama o subdisciplina del saber ético del que recibe su estatuto epistemológico, su parte teórica, su fundamentación; los problemas le son aportados a la bioética por las ciencias de la vida y su análisis y resolución se realiza mediante una metodología interdisciplinar. La fundamentación de la bioética es por tanto ética filosófica. Es la ética filosófica la que soporta teóricamente la bioética, la que aporta la estructura de la fundamentación de la misma.

La bioética se caracteriza por intentar analizar y resolver los problemas morales que surgen en las ciencias de la vida y del cuidado de la salud. No es una reflexión puramente teórica, sino que tras el análisis teórico necesariamente se han de tomar decisiones, intentar resolver los problemas. La bioética, como apuntaba Toulmin, ha salvado a la ética filosófica.[3] La ética filosófica se preocupaba de reflexionar fundamentalmente

sobre los problemas teóricos pero no entraba a resolver las cuestiones prácticas, los problemas reales; no nos decía cómo tomar decisiones en los casos concretos. La bioética, desde su nacimiento, ha tenido la voluntad de no sólo reflexionar teóricamente, sino de aplicar esas teorías a la resolución práctica de los conflictos con una metodología característica, que todos los autores coinciden en calificar como *multidisciplinar*.[4] La bioética se ha convertido en el campo de pruebas de la ética filosófica. Ésta última nos propone una serie de fundamentaciones, y la bioética intenta aplicar esas fundamentaciones teóricas a la resolución de los problemas que nos plantean las ciencias de la vida y del cuidado de la salud.

En realidad en la fundamentación nos lo jugamos todo. No se pueden discutir coherentemente los problemas de la bioética clínica sin tener a la base de los argumentos de las diferentes posturas alguna fundamentación filosófica de la bioética. Generalmente, los que se aproximan a los problemas de la bioética clínica pretenden entrar directamente en la discusión de los problemas más atractivos: la eutanasia, el aborto, el estatuto del embrión, la limitación del esfuerzo terapéutico, etc.; sin hacer el esfuerzo de conocer previamente la parte teórica, más ardua y difícil, sobre todo para aquellos que no tienen conocimientos previos de filosofía. La fundamentación de la bioética es imprescindible, son las herramientas conceptuales necesarias para poder deliberar, razonar, argumentar y son, para la persona que desee abordar los problemas de la bioética, como la anatomía, la fisiología, la histología, para el médico.

Cada uno de nosotros deberíamos preguntarnos: ¿En qué fundamentamos nuestros juicios o normas morales? ¿Cuál es el criterio para considerar un juicio o norma dentro de la clase de lo moral? ¿Qué presupuestos están en la base de nuestra vida moral y del conocimiento moral? Todas estas preguntas las intenta contestar la fundamentación filosófica de la ética y son imprescindibles, por tanto, también para la fundamentación de la bioética.

La bioética propone procedimientos de toma de decisiones para resolver los problemas morales de los casos que se dan en la práctica clínica. Estos procedimientos deben estar sustentados en una fundamentación. Toda fundamentación de la bioética debe proponer un procedimiento de toma de decisiones para poder aplicarse a la realidad de los problemas morales, y todo procedimiento de decisión debe tener una fundamentación que dé razones de sus presupuestos. Una fundamentación sin un procedimiento de cómo aplicarla es inservible, y un procedimiento sin una fundamentación que lo sustente es una frivolidad. Fundamentar es dar razones de los presupuestos que utilizamos para hacer los juicios morales; es explicitar los criterios del *qué* de la moral, del *cómo* y del *por qué*. ¿Qué es respetable? ¿Qué deben respetar las normas y juicios morales? ¿Cómo hay que actuar para respetarlo?, y ¿por qué hay que respetarlo? ¿Es posible la fundamentación última de la ética?

Pero ¿es posible hacer una fundamentación última de la ética? La fundamentación última de cualquier modelo teórico es imposible. Si acudimos al conocido trilema de Münchhausen, sólo hay tres posibilidades para hacer una fundamentación: bien preguntarnos el por qué, del por qué, del por qué, *ad infinitum*; bien acabar fundamentando en sí mismo aquello que se quería fundamentar, es decir, caer en el círculo vicioso o petición de principio; o bien, por último, parar de fundamentar en un momento dado porque creemos que hemos dado suficientes razones, aunque otro se podría seguir preguntando por el fundamento del fundamento. No hay más salidas.

Parece que de las tres opciones la única aceptable es la última; pues, ni podemos preguntarnos indefinidamente por el fundamento, ya que nunca llegaríamos a nada; ni podemos caer en la petición de principio, pues acabaríamos diciendo que algo se fundamenta en sí mismo. La única salida es pues fundamentar hasta un punto que consideramos suficiente, razonable y parar ahí; aunque, por supuesto, no hayamos fundamentado ese último eslabón que es ahora el fundamento.

Durante varios siglos, los matemáticos han intentado demostrar los axiomas que fundamentan el álgebra sin conseguirlo. Finalmente, Kurt Gödel, demostró matemáticamente el denominado teorema de la incompletitud de los sistemas formales,[5] es decir, demuestra que un sistema formal no puede ser al mismo tiempo completo y coherente. Si queremos que el sistema teórico sea coherente, que no haya contradicción interna en los teoremas derivados de los axiomas, entonces el sistema será necesariamente incompleto. Es decir, no podremos demostrar completamente todos los axiomas que fundamentan el sistema. Si por el contrario queremos que el sistema sea completo, resultará que es necesariamente incoherente; habremos demostrado todos los enunciados básicos pero resultarán teoremas contradictorios en el interior del sistema. Coherencia y completitud son características incompatibles en los sistemas formales. Si es coherente, es incompleto; si es completo, es incoherente. Por tanto, Gödel nos demuestra que cualquier sistema teórico coherente creado por la razón tiene necesariamente que partir de axiomas indemostrables, razonables, pero no demostrados. En definitiva, fundamentamos nuestro conocimiento, incluso nuestro conocimiento más potente, más cierto, más seguro, nuestro conocimiento analítico, en axiomas razonables pero indemostrables, nos los tenemos que creer, por fe, ¡son una creencia! Es el peaje que tiene que pagar la razón, si quiere que el sistema resultante sea coherente y no contradictorio. En definitiva, la razón analítica, en la que desde la Modernidad habíamos tenido una fe casi ilimitada, se nos desmorona; la razón analítica se fundamenta en simples creencias que no podemos demostrar, solamente son razonables. La razón no puede dar razón de sí misma. El fundamento último de la razón son creencias, presupuestos razonables pero no demostrables. Hemos pasado de la Modernidad a la Posmodernidad.

¿Qué importancia tiene esto en la fundamentación de la ética y de la bioética? La evidencia de que es imposible la fundamentación última de ningún sistema teórico. Cualquier sistema teórico que construyamos lo haremos desde presupuestos razonables, pero no podremos demostrar esos pilares iniciales. A lo más que nos cabe aspirar es a establecer unos fundamentos razonables pero indemostrables, sobre los que construiremos todo el edificio teórico.

Posturas actuales ante la fundamentación

En el momento actual, y siguiendo una famosa descripción del filósofo norteamericano Norman Daniels,[6] podemos afirmar que hay tres posturas respecto a la fundamentación de la bioética. Los divide en tres familias, a las que Daniels llama los septentrionales, los ecuatoriales y los meridionales. Los septentrionales serían los teóricos, que creen que sí es posible la fundamentación. En el otro extremo se encontrarían

los meridionales, los antiteóricos, que creen que no es posible fundamentar la ética. Y, por último, estarían los ecuatoriales cuya postura podríamos resumir en la frase "a lo mejor, sí... pero ¿qué más da?", a lo mejor es posible fundamentar pero a la hora de hacer juicios morales correctos es un debate que no tiene interés. Entre estos últimos se encontrarían, por ejemplo, Beauchamp y Childress, que no niegan explícitamente la posibilidad de fundamentar, que no niegan la existencia de principios de primer nivel pero creen que para hacer juicios morales correctos basta con comenzar la reflexión en los llamados principios de segundo nivel,[7] como ellos hacen. Daniels sitúa entre los meridionales a los casuistas y contextualistas, y entre los ecuatoriales, por supuesto, a los principialistas.

Dentro de aquellos que creen que sí es posible una cierta fundamentación de la bioética –aunque nunca, como ya hemos explicado, una fundamentación última– podríamos distinguir dos grupos: los que creen que es posible el diálogo y los acuerdos, y otros que, por el contrario, creen que no hay posibilidad de diálogo entre tradiciones morales diferentes, entre lo que denominan *extraños morales*.

Para H. T. Engelhardt los extraños morales podríamos definirlos como las personas que no tienen en común suficientes premisas morales o normas de demostración e inferencia moral para resolver sus controversias morales a través de una argumentación racional válida.[8] Mientras que podemos hablar de *amigos morales* cuando las personas comparten suficientes elementos morales concretos como para solventar sus diferencias a través de argumentos racionales válidos o a través del recurso a una autoridad moral, que ambos reconocen como derivada de una fuente distinta del consenso o el acuerdo entre las partes. Para este grupo de teóricos, las teorías morales, las tradiciones morales, son inconmensurables, como afirma Alasdair MacIntyre, no se pueden comparar entre sí y decidir que una es mejor que otra. Si pertenecemos a tradiciones morales diferentes, somos extraños morales, hablamos un lenguaje moral diferente y no podemos llegar a entendernos ni optar por una teoría frente a otra, por una tradición frente a otra. En esta postura es posible hacer teoría moral pero no es posible el diálogo ni los acuerdos entre los partidarios de unas y otras teorías, por lo que cada uno se apuntará a la fundamentación que más le guste y aceptará sus presupuestos.

Pero dentro del grupo de los teóricos también hay aquellos que sí creen que sea posible el diálogo y los acuerdos entre teorías y tradiciones distintas. Se puede hacer teoría moral, se pueden proponer fundamentaciones de la ética y se pueden discutir sus presupuestos con los partidarios de otras fundamentaciones. Dentro de este grupo de teóricos, podemos diferenciar a los partidarios de que la fundamentación de la ética sea únicamente formal y otros que por el contrario creen posible una fundamentación material de la ética.

Dentro de los partidarios de las fundamentaciones formales habría a su vez dos grupos. Por un lado aquellos que creen que lo único universal en el ámbito moral es estructural y no los contenidos materiales. No hay normas materiales universales sólo sería universal la forma de la moral. Esta forma es denominada por unos autores como la *moral como estructura*, otros la denominan *norma moral fundamental*, y otros *sistema de referencia moral* o *canon moral*. En definitiva, con estas expresiones, todos hacen referencia al *qué* de la moral, pero no al *cómo*. La forma de la moral es lo único universal y absoluto, es aquello que la moral debe respetar sin excepción, pero no

tiene contenido material. Dentro de este grupo podemos citar a autores como I. Kant, X. Zubiri o D. Gracia.

Por otra parte, y siguiendo en las fundamentaciones formales de la moralidad, hay algunos autores partidarios de una fundamentación procedimental. Opinan que lo importante es el procedimiento formal para establecer unos juicios morales correctos. Lo fundamental es seguir un adecuado procedimiento, que la forma del procedimiento nos garantice la moralidad de las normas y juicios obtenidos. Es una moral de procedimientos. Dentro de este grupo nos encontramos, por ejemplo, con la ética dialógica de K.O. Apel y J. Habermas.

Como ya hemos citado, dentro de los teóricos hay los que creen posible una fundamentación material de la ética. Es decir, que lo universal en la teoría moral tenga carácter material, tenga contenidos concretos. Es lo que se llama moral de contenidos. Para estos autores, existen normas materiales universales y, por tanto, absolutas. Dentro de los autores que defienden esta postura nos encontramos con los naturalistas y actualmente con los defensores del paradigma de la moralidad común, K. D. Clouser, C. M. Culver y B. Gert.[9] Estos últimos defienden la existencia de un *sentido moral común* en todos los seres humanos, habiendo normas materiales comunes en todas las tradiciones morales.

Dos tipos de teoría moral

Cuando nos acercamos a las teorías morales nos encontramos con dos formas muy diferentes de plantear la cuestión moral. Una forma es plantear la moralidad en términos de cómo vivir bien, cómo ser feliz, cómo llevar nuestra vida a la plenitud, a su mejor realización. Estas éticas nos proponen un horizonte de vida, de felicidad, de plenitud y nos dicen qué hacer, cómo vivir, qué virtudes desarrollar, para alcanzar ese horizonte. Son las llamadas éticas de lo BUENO, o más técnicamente éticas teleológicas. Se denominan así porque plantean un fin a conseguir (de *telos* –fin en griego–), lo que consideran el fin u objetivo de la vida humana, lo *bueno* para el hombre y nos dicen cómo hemos de vivir, si queremos conseguir alcanzar ese fin en nuestra vida. El lenguaje moral de este tipo de éticas es el de lo *bueno*, el *bien*, la *felicidad*, la *virtud*.

Por otra parte, nos encontramos con teorías morales que plantean las cosas de manera muy distinta, nos hablan de obligaciones, de deberes, de leyes, de normas. Son éticas de la justicia, de lo correcto, de lo obligatorio, denominadas técnicamente éticas deontológicas. Su lenguaje moral es el del deber y el derecho, lo justo y lo injusto, lo correcto y lo incorrecto.

Son dos perspectivas muy diferentes, dos formas de ver la misma realidad moral desde puntos de vista muy distintos pero complementarios entre sí. Curiosamente para lo que sirven las primeras, las éticas teleológicas, que es proponer modos de vida buenos, promover la excelencia personal y profesional, no sirven las segundas, las éticas deontológicas. Pero en cambio lo que hacen muy bien éstas, establecer unos mínimos obligatorios, poner límites claros, dar normas y leyes, no lo pueden hacer adecuadamente las primeras. Por eso son complementarias porque cada uno de los dos puntos de vista por sí solo es insuficiente. Una cosa es animar a ser excelente,

promover la vida buena, invitar a la virtud y otra muy distinta imponer deberes, dictar leyes y normas, exigir la corrección. Las éticas teleológicas se dedican a lo primero, a promover la excelencia moral, a proponer cómo *ser bueno*. Las éticas deontológicas se dedican a lo segundo, a decir cómo *no ser malo*. Entre *ser bueno* y *no ser malo*, hay una diferencia importante.[10]

Algunos autores, como Adela Cortina, han acuñado una distinción entre lo que denominan ética de mínimos y ética de máximos.[11] La ética de mínimos sería la ética de lo correcto, de las normas morales mínimas que los ciudadanos de una comunidad se dan para poder convivir. Es una ética de obligaciones, de deberes. Mientras que la ética de máximos es una ética que solo se puede exigir uno a sí mismo, que elige cada uno y depende de sus creencias y sus concepciones de la felicidad, es una ética de lo bueno.

Figura 1

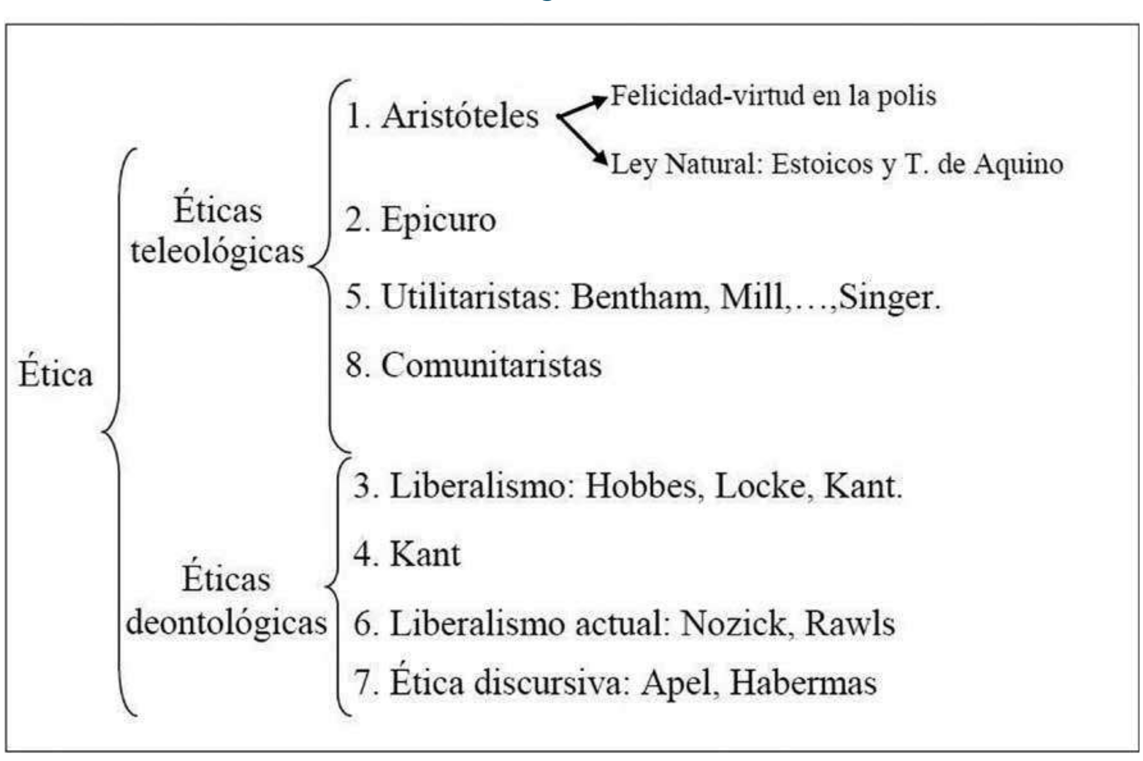


Figura 1. Tomada de Xabier Etxeberria.[12] Los números situados a la izquierda del nombre de las teorías se refieren al orden cronológico de las mismas, desde la más antigua con el número 1 a la más moderna con el número 8.

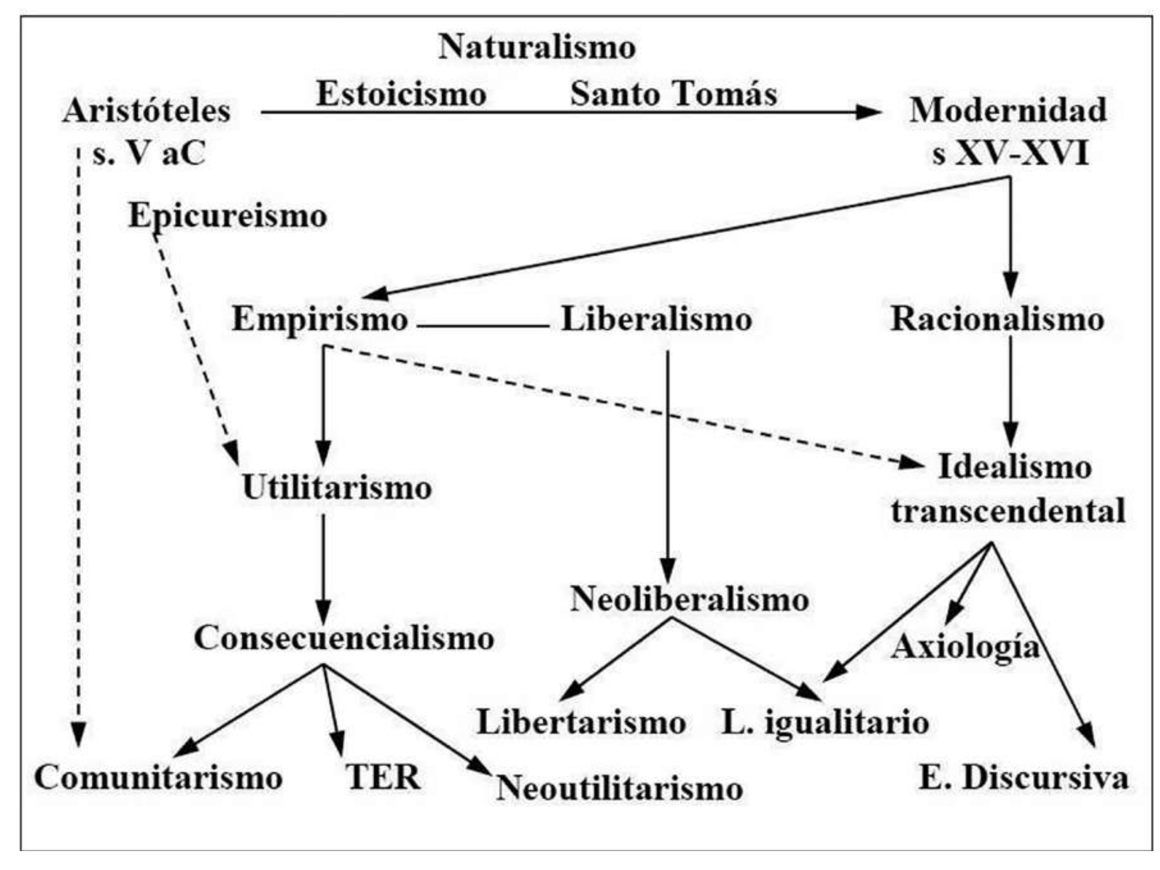
Dentro de las éticas teleológicas podemos citar la ética de Aristóteles (ver figura 1), las éticas naturalistas de los estoicos y Santo Tomás, la ética de Epicuro, las éticas utilitaristas (Bentham, Mill, Singer, etc.) y las éticas comunitaristas (MacIntyre, Walzer, Taylor, etc.). Como ejemplos de éticas deontológicas tenemos las éticas liberales (Hobbes, Locke, etc.), la ética kantiana (paradigma de este tipo de éticas), los neoliberalismos (Nozick, Rawls) y la ética discursiva (Apel y Habermas).

Evolución de las teorías morales

En nuestra tradición durante los pasados dos mil quinientos años se han propuesto multitud de teorías morales, hagamos un rápido repaso a las principales propuestas, a modo de panorama a vista de pájaro.

En la Grecia clásica se propusieron diferentes modelos filosóficos pero el que más éxito tuvo posteriormente fue el de Aristóteles, su Naturalismo domina nuestra tradición desde el siglo v a.C. hasta los siglos xv-xvi. Ha sido la teoría dominante durante más de dos mil años y todavía sigue teniendo mucha presencia entre la población de los países mediterráneos. Dentro del Naturalismo podemos considerar la ética del estoicismo y, por supuesto, la ética de Santo Tomás de Aquino (ver figura 2).

Figura 2



Fuente: Elaboración propia.

En la Modernidad, tras derrumbarse los presupuestos del Naturalismo, se diferencian dos corrientes filosóficas, por un lado en la Europa continental domina el Racionalismo, mientras que en Escocia se abre paso el Empirismo. A partir de aquí, estas dos líneas de pensamiento se van a diferenciar perfectamente, la corriente anglosajona y la corriente continental, liderada por las filosofías francesa y alemana. Como ejemplo de la ética racionalista tenemos a Baruch Espinoza con su Ética *demostrada según el orden*

geométrico y, como prototipos del empirismo, podemos citar a John Locke o a David Hume con su *Tratado de la naturaleza humana* o la *Investigación sobre los principios de la moral*.

En la corriente europea continental tras el Racionalismo surge el Idealismo transcendental kantiano. Kant inicialmente racionalista, lee las críticas empiristas que Hume lanza, como dardos certeros, contra el Racionalismo y como él mismo dice "Hume le despierta de su sueño dogmático", por lo que se ve obligado a elaborar una nueva teoría que supere las insuficiencias del Racionalismo evidenciadas por Hume. A partir de aquí, la Europa continental es heredera de Kant en la mayor parte de las nuevas propuestas teóricas que surgen, serán los denominados neokantismos.

En la corriente anglosajona a la par del Empirismo se desarrolla el Liberalismo, Locke ostenta la paternidad de ambas corrientes. Posteriormente, y continuando en esta línea, se desarrolla el utilitarismo con autores como J. Bentham y J. S. Mill y ya finalizando el siglo xix se propone el Consecuencialismo por G. E. Moore con sus *Principia Ethica*. Ulteriormente se desarrollarán los llamados neoutilitarismos.

Durante el siglo xx nos encontramos con reformulaciones de las teorías clásicas ya citadas, sus epígonos. Entre los neokantismos podemos destacar la ética axiológica que nace dentro de la corriente fenomenológica en un discípulo de E. Husserl, Max Scheler y la ética dialógica o discursiva propuesta por Karl Otto Apel y Jürgen Habermas. Dentro de los neoliberalismos podemos distinguir dos propuestas: el libertarismo de Robert Nozick, y el liberalismo igualitario de John Rawls con importantes influencias kantianas. También nos encontramos con propuestas neoutilitaristas, como la teoría de la elección racional o el utilitarismo de Peter Singer. Finalmente, podemos señalar algunas corrientes neoaristotélicas como son el comunitarismo propuesto por autores como MacIntyre, Walzer o Taylor y los nuevos naturalismos.

En resumen, podríamos distinguir tres ámbitos de reflexión filosófica distintos: el anglosajón, el europeo continental y el mediterráneo. El ámbito anglosajón se ha caracterizado clásicamente por el predominio de una tradición que se inicia con el empirismo, continuando con el emotivismo y desembocando en el liberalismo, utilitarismo y consecuencialismo. El ámbito continental europeo se caracteriza por la gran influencia del racionalismo y del pensamiento kantiano, así como de los neokantismos: fenomenología, ética axiológica, ética dialógica, etc. Por último, el ámbito mediterráneo ha permanecido bajo la influencia del pensamiento aristotélico: las virtudes, la prudencia, la vida buena, la amistad, la deliberación, etc., son algunos de los signos distintivos del trasfondo de sus pensadores; sin olvidar la gran influencia de todo el pensamiento católico y su adaptación del pensamiento de Aristóteles y Santo Tomás.

Estructura de la fundamentación

En la base de todo el edificio de la fundamentación se encuentra la teoría filosófica que aporta los presupuestos ontológicos y epistemológicos necesarios para desarrollar la teoría moral. En la teoría filosófica se apoyará el *fundamento moral*, que intentará establecer una base razonable, aunque no demostrable racionalmente, de la *norma moral fundamental* o *canon moral*. El *fundamento moral* es el *porqué* de la *norma*

moral fundamental, es la razón en que basamos la obligación de la misma; mientras que la *norma moral fundamental* lo que nos proporciona es el *qué* de la virtud, el *qué* del valor moral, *qué* es merecedor de respeto. Esta norma fundamental o canon no puede ser sino formal, no puede tener carácter material, será ley moral universal y absoluta, es decir, lo único que no tendrá excepciones. Es muy importante distinguir la *norma moral fundamental* de su *fundamento*, el *qué* del *por qué*. La mayoría de las teorías éticas se centran en el *qué*, pero nunca explican el *porqué*, ya que ello es terriblemente difícil, como ya señalaba Schopenhauer.[13] A modo de esquema, se muestra en la figura 3.

Figura 3

Juicios morales *(particulares)*
Normas y reglas *(concretas)*
PRINCIPIOS *(generales)*
Norma moral fundamental *¿qué?*
Fundamento *¿por qué?*
Teoría filosófica
Material
Formal
Razonable

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la norma moral fundamental se desarrollará la parte material de la teoría ética. En primer lugar podemos situar los llamados principios morales, son normativos, tienen contenido, pero su carácter es general y su aplicación, por ello, es difícil, por lo que deben ser especificados y concretados en normas y reglas de aplicación a los problemas. Las normas son especificaciones de los principios para su aplicación a los problemas (como el consentimiento informado, la eutanasia, el uso de los embriones, etcétera), todavía con un carácter general, pero más concretas. Por último, la aplicación de las normas a los casos particulares, teniendo en cuenta el contexto, las circunstancias, las consecuencias –todos los elementos de ese caso concreto–, haciendo o no excepciones a las normas, llevará a hacer el juicio moral.

En resumen, los juicios morales se apoyan en las normas y reglas, éstas a su vez se sustentan en principios morales, que a su vez descansan sobre la norma moral fundamental y esta sobre el fundamento, que se apuntala sobre la teoría filosófica subyacente, que aporta los presupuestos necesarios.

La ética presupone una ontología, una epistemología y una antropología. Es necesaria la existencia de una teoría filosófica de base que soporte cualquier teoría válida

de la moralidad. Si la vida moral consiste en un *hacerse cargo responsable de la realidad* es evidente que necesitamos una teoría que nos permita esclarecer el significado fundamental de eso que llamamos *realidad*. Es verdad que no hay una única teoría filosófica válida para la elaboración de una ética como tampoco hay una única teoría capaz de dar cuenta cabal del ser mismo. El ser, la realidad, siempre desborda nuestras posibilidades de explicación filosófica. Sin embargo, esto no significa que cualquier teoría filosófica sea suficiente para fundamentar una teoría moral adecuada.

Desde este punto de partida, se debe construir una teoría moral que explicite los presupuestos razonables, que no racionales, del sistema moral desde donde poder establecer la estructura formal de la moralidad. Pensamos que puede llegarse a la formulación de un canon formal válido de la moralidad desde diversas teorías morales, lo cual no indica, de ninguna manera, que dicho acceso sea posible desde cualquier teoría moral.

Norma moral fundamental

El canon formal de la moralidad, con valor universal, se podría formular, a la altura del tercer milenio, de la siguiente manera: *Todos y cada uno de los seres personales actuales merecen igual consideración y respeto (son fines en sí mismos), mientras que los seres humanos de las generaciones futuras, las especies animales, el entorno y la biosfera merecen respeto en su conjunto, aunque individualmente puedan ser tratados como medios (individualmente no pueden ser considerados fines, pero sí globalmente)*.

Esta formulación del canon recoge suficientemente la estructura formal de la vida moral, que nos vincula a todos los seres racionales históricos, pero precisamente por ser una formulación histórica no puede pretender ser inmutable. La formulación del canon es necesariamente incompleta porque está condicionada por múltiples factores: cultura, periodo histórico, lenguaje utilizado, tradiciones morales de las que el pensador forma parte, etc. La formulación del canon está condicionada inevitablemente por las tradiciones culturales. El reconocimiento del carácter histórico del canon no implica, de ninguna manera, una concesión al relativismo moral. La estructura formal fundamental de la moralidad se nos impone por nuestra vinculación a la realidad. Pero la expresión conceptual y lingüística de este hecho está inevitablemente ligada al desarrollo del pensamiento en una época determinada.

De hecho, la evolución histórica de la moral, en nuestra tradición occidental, muestra que el canon de la moralidad se ha ido transformando a través, por ejemplo, de la ampliación del conjunto de seres que son dignos de respeto y que están amparados por las plenas garantías del sistema moral. Podríamos, quizás, expresar esta ampliación como un proceso de creciente inclusión en el ámbito de la projimidad; en un primer momento estuvieron incluidos los miembros de la propia familia, del propio clan, o de la propia nación. En las últimas décadas, nos hemos percatado de la necesidad de ampliar todavía más el ámbito de las protecciones morales, nos hemos dado cuenta de que también las generaciones futuras, los animales y hasta los ecosistemas son merecedores de respeto moral, y que nosotros –los seres humanos actuales– tenemos ante ellos verdaderas obligaciones morales.

Otra dificultad añadida a las que ya se han aludido es la necesidad de expresar lingüísticamente la forma de lo moral, es decir, la inevitable utilización de conceptos con contenido material para expresar algo formal. No es extraño que los desacuerdos morales radiquen en la diversa comprensión de los conceptos adoptados para expresar las propias convicciones. Por ejemplo, podemos estar de acuerdo en afirmar que todos los seres humanos son merecedores de pleno respeto moral y de un fundamental derecho a la vida, y no obstante, podemos estar en desacuerdo acerca de qué seres son los que subsumimos bajo el concepto de *ser humano* en sentido pleno; afirmando algunos, que suscriben el principio general, que los embriones o los estados vegetativos permanentes no están incluidos dentro de la clase de seres humanos.

La vida moral versa sobre lo concreto, como nos enseñó Santo Tomás. Por eso es inevitable pasar de la formalidad del canon a la ética normativa. La dificultad para expresar la formalidad de la moralidad en el canon se acentúa todavía más a la hora de elaborar principios y normas morales con contenidos concretos. Si bien es cierto que la ética material pretende la máxima adecuación posible de los principios y normas particulares a la forma de la moralidad, es preciso admitir que esta tarea nunca se realiza con pleno éxito o completa adecuación. Es más, como seres morales tenemos la obligación de contribuir a la elaboración de una moral normativa que se esfuerce en lograr la máxima adecuación posible de las normas materiales a la forma de la moralidad.

Éticas de la responsabilidad

A principios del siglo xx, en 1919, Max Weber en un libro titulado *El político y el científico*[14] compara dos tipos de éticas que él denomina ética de la convicción y ética del éxito o de las mejores consecuencias. En la ética de la convicción, las decisiones se toman desde principios o deberes sin tener en cuenta las consecuencias previsibles de los actos, mientras que en la ética del éxito, por el contrario, la decisión se toma solamente en función de las mejores consecuencias previsibles. Para Weber, a la altura del siglo xx, ninguno de los dos tipos de ética son adecuados. Él acuña la expresión ética *de la responsabilidad* para resaltar que nos debemos hacer cargo, debemos responsabilizarnos, de las consecuencias de nuestros actos y no por ello abandonar nuestras convicciones y deberes morales. Ni sólo los deberes, ni sólo las consecuencias. Ambos son importantes a la hora de tomar las decisiones morales, deberes y consecuencias, las éticas de la responsabilidad se caracterizan por articular ambos en la toma de decisiones.

Durante el siglo xx todas las propuestas teóricas se han enmarcado dentro de estas éticas de la responsabilidad.

Paradigmas teóricos en la bioética contemporánea

A partir del nacimiento de la bioética, en los años setenta del pasado siglo xx, se han realizado múltiples propuestas de paradigmas de fundamentación teórica de la misma.

Podemos diferenciar las propuestas de la bioética anglosajona y las de la bioética mediterránea.

Bioética anglosajona:
Principialismo: Beauchamp y Childress Casuismo: Jonsen y Toulmin
Éticas areteicas: Thomasma y Pellegrino Bioética del permiso: H. T. Engelhardt Comunitarismo: Emanuel E. Feminismos
Neoutilitarismo: P. Singer Pragmatismo clínico
Paradigma de la moralidad común

Bioética mediterránea:
Bioética católica de Elio Sgreccia Bioética laica de Uberto Scarpelli
Ética formal de bienes y el principialismo jerarquizado de Diego Gracia

No podemos en el presente artículo analizar cada uno de los paradigmas teóricos propuestos en la actualidad en ambos contextos y sus influencias (para un estudio detallado ver la bibliografía al final del artículo), así pues nos limitaremos a analizar y comparar las dos propuestas principialistas que se han realizado en cada uno de los ámbitos antedichos, el principialismo de Beauchamp y Childress,[15] y el de Diego Gracia.[16]

Principialismo de Beauchamp y Childress

Los principios enunciados y desarrollados por Beauchamp y Childress provienen, al menos en su genealogía inmediata, del *Informe Belmont.* Dicho *Informe* se considera como uno de los documentos fundacionales de la bioética. Lo produjo la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación en Biomedicina y en las Ciencias de la Conducta, nombrada por el gobierno federal de los Estados Unidos en cumplimiento de las disposiciones de la ley conocida como *National Research Act,* de 1974.[17] Además del desarrollo de directrices particulares para orientar la investigación con seres humanos en diversas circunstancias, la Comisión tenía la tarea de identificar los principios generales subyacentes a toda la reflexión ética en el ámbito de la investigación científica con sujetos humanos. Dichos principios se presentaron en el documento que ha venido a ser conocido como el *Informe Belmont:* respeto por las personas, beneficencia y justicia. Esto no significa que dichos principios fuesen creados *ex nihilo* por los comisionados y sus asesores. Como Diego Gracia muestra ampliamente en su obra *Fundamentos de bioética*, dichos principios tienen una larga historia en occidente.[18] Sin embargo, su identificación como principios generales para orientar la ética de la investigación científica fue una novedad, que ha tenido un impacto duradero y, en definitiva, benéfico en el desarrollo posterior de la bioética. Y el que hayan tenido ese importante influjo se debe en gran parte a la obra de Beauchamp y Childress. Es posible que sin este libro, los principios del *Informe Belmont* hubiesen quedado en el olvido.

El *Informe Belmont* fue aprobado por los comisionados el 10 de junio de 1978 y publicado en el *Federal Register* del 18 de abril del siguiente año. Es interesante notar que la redacción de la versión final del *Informe* se encargó al entonces consultor filosófico de la Comisión, el profesor Tom Beauchamp, de la Universidad de Georgetown.[19] No es extraño que el mismo Beauchamp, en colaboración con otro de los colaboradores de la Comisión, el teólogo James F. Childress, desarrollase en forma de libro los principios identificados y sucintamente enunciados por la Comisión. Además de desarrollar los principios, los autores de *Principles* los extendieron a todo el campo de la actividad biomédica, incluyendo la clínica y el desarrollo de políticas públicas en el campo de la sanidad y la experimentación biomédica. Su obra no se limita a proponer una ética de la investigación, sino una verdadera ética para todo el amplio mundo de la biomedicina. En la formulación actual de los principios, tal como ha aparecido en las últimas dos ediciones del ya clásico libro *Principles of Biomedical Ethics*, se nota un progreso en relación con la enunciación de los mismos que aparece en el *Informe Belmont.* Beauchamp y Childress proponen cuatro principios o, como dicen en la última edición, cuatro conjuntos de principios: *respeto por la autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia*.

Estos principios éticos de gran arraigo en la ética filosófica de nuestra tradición cultural, se erigían como los deberes que condensaban, de forma sencilla, la esencia de la moralidad. El principialismo tuvo gran éxito desde su aparición por su simplicidad y la facilidad de su aplicación a la hora de tomar decisiones en casos particulares. Todo el mundo que se acerque a la bioética debe conocer la obra de Beauchamp y Childress, y tomar postura ante su propuesta.

Para Beauchamp y Childress los cuatro principios son deberes tipo *prima facie*, en la terminología utilizada por D. Ross.[20] Es decir, obligan en principio, pero no son absolutos, sino que admiten excepciones. De entrada tenemos la obligación de respetar todos ellos: no hacer daño, actuar justamente, respetar las decisiones de las personas y actuar en beneficio de los demás. Pero cuando se intentan aplicar a los casos particulares, en circunstancias y contextos específicos, son frecuentemente incompatibles entre sí, es decir, no podemos respetar todos al mismo tiempo y debemos decidir cuál dominará y será respetado y cuál será transgredido.

Para Beauchamp y Childress los principios se caracterizan por no tener una jerarquía establecida, no existir un orden lexicográfico entre ellos. Por lo que para decidir el principio que debe dominar en caso de conflicto, deberemos acudir a evaluar las consecuencias de cada decisión. Serán las consecuencias las que decidirán en cada caso concreto. Por otra parte, los principios deben ser especificados en normas y reglas morales. Los principios son deberes muy generales, que ante problemas concretos, puede ser muy difícil su aplicación. Por ello se deben concretar en normas de aplicación a problemas específicos.

Las dos características más criticadas del principialismo de Beauchamp y Childress son la ausencia de orden jerárquico entre los principios y la falta de una teoría filosófica moral que fundamente su propuesta. Desde la primera edición de su libro en 1979 hasta la quinta, en 2001, han ido intentando contestar y superar las críticas que se les planteaban. En la cuarta edición de 1994, propusieron unas reglas de ponderación de los principios que ayuden a la hora de elegir uno en caso de conflicto.

En la quinta edición de 2001, se acercan al paradigma del *Sentido moral común* propuesto por Clouser y Gert como teoría moral fundamental.

La cuestión de si existe o no una ley moral universal formal o varias, es una cuestión en la que no entran estos autores. Para ellos es un problema poco relevante a la hora de establecer juicios y decisiones morales y, por tanto, inician su reflexión a partir de los principios morales materiales, obviando todo lo anterior.

En resumen, el principialismo de Beauchamp y Childress es una propuesta muy simple y de fácil aprendizaje y aplicación a la hora de tomar decisiones morales en casos particulares. De ahí su gran éxito y expansión.

La genealogía filosófica de Beauchamp y Childress se tiene que buscar, sin duda, en la tradición filosófica anglosajona. Por supuesto, esta afirmación tiene que delimitarse aún más. La tradición anglosajona es muy rica. No obstante, quizá podría decirse que, al menos en los tiempos modernos, la tradición filosófica anglosajona en su conjunto es heredera de un determinado espíritu, que hunde sus raíces, en definitiva, en la tierra del empirismo, la ética del sentimiento (emotivismo), el liberalismo y el utilitarismo con su ética estrictamente consecuencialista: John Locke (1632-1704), Francis Hutchenson (1664- 1746), David Hume (1711-1776), Jeremy Bentham (1748-1832), John Stuart Mill (1806- 1873) y G. E. Moore (1873-1958) forman parte, sin duda, del árbol genealógico filosófico de Beauchamp y Childress. Beauchamp y Childress mencionan, sobre todo, su dependencia de dos autores de la tradición anglosajona, mucho más recientes que los anteriores: el escocés William David Ross (1877-1971) y el norteamericano William Frankena (1908-1994). El profesor Diego Gracia opina que la influencia de este último autor supera en importancia a la de Ross, hasta el punto que, en su opinión, el famoso libro de Beauchamp y Childress sería ininteligible sin la obra de William Frankena:[21] "No se ha llamado suficientemente la atención sobre la influencia que [...] Frankena ha tenido en la teoría de Beauchamp y Childress, a pesar de que ellos la reconocen explícitamente".[22] Precisamente proviene de Frankena la idea de un *deontologismo mixto* o *moderado* que encontramos en *Principles of Biomedical Ethics.* Sería, según Gracia, de Frankena y no de Ross que Beauchamp y Childress heredan los elementos fuertemente utilitaristas de su sistema.[23] Como es sabido, Ross combate tanto el utilitarismo como el subjetivismo en ética, sin hacer concesiones a ninguna de esas corrientes.

¿Qué heredan los autores de *Principles* de la obra de Ross? En su filosofía moral, Ross ha recibido las influencias de H. A. Prichard (1871-1947) y de G. E. Moore y, como ellos, suscribió el intuicionismo ético, si bien, como afirma Ferrater, el intuicionismo de Ross es menos radical que el de los otros autores mencionados.[24] Cabría preguntarse si no hay que detectar restos de intuicionismo en el paradigma principialista de Beauchamp y Childress. A fin de cuentas, estos autores no justifican la selección de sus cuatro principios o *conjuntos de principios (clusters of principles)*.[25] Simplemente dicen que han concluido que estos cuatro conjuntos de principios son centrales a la ética biomédica y que han llegado a esa conclusión examinando los juicios morales ponderados y la coherencia interna de las creencias morales en las que los mismos se basan.[26] Pero esta renuncia a justificar la opción, ¿no es una especie de intuicionismo? ¿No parecería que Beauchamp y Childress esperan que de manera intuitiva reconozcamos sus cuatro principios como puntos cardinales de la vida moral? Ciertamente, a falta de

argumentos para fundamentar su elección como principios rectores, parece difícil, por no decir imposible, escapar del intuicionismo.

Ahora bien, es preciso determinar dónde está el parentesco de Beauchamp y Childress con Ross, pero también dónde se distancian del autor escocés, al que se cita frecuentemente en *Principles*. Para constatarlo basta con dar un vistazo al índice analítico de dicha obra. Ya en el primer capítulo de la quinta edición, Beauchamp y Childress nos explican en qué consiste su deuda con Ross. Según su admisión expresa, la distinción que hace Ross entre obligaciones *prima facie* y obligaciones *de hecho* es un elemento fundamental para el análisis moral principialista. El sujeto moral está obligado a cumplir con sus obligaciones *prima facie,* a no ser que éstas entren en conflicto con otras obligaciones morales que tengan igual o mayor peso. En caso de conflicto, el sujeto moral está obligado a determinar su obligación de hecho, realizando el mayor bien posible, a la vista de las circunstancias y consecuencias previsibles.[27] Ahora bien, es preciso observar que Ross habla de *deberes (duties) prima facie* y de *deberes de hecho (actual duties)* y no de principios. Además, Ross afirma claramente la existencia de un ordenamiento jerárquico entre los deberes. Para él, es evidente, por ejemplo, que la no-maleficencia vincula con mayor fuerza que la beneficencia. Por otro lado la idea de que la determinación del *deber real* se realiza mediante la valoración de las circunstancias del acto concreto del que estamos tratando es afirmada por Ross, aunque parece excluir las consecuencias de esa valoración y se reafirma en la idea de que los deberes de "obligación perfecta" tienen prioridad frente a los demás deberes, apelando a un *sentimiento* (o intuición) de nuestro deber concreto para determinar el mismo. En todo caso, lo que queda muy claro es que Ross no hace concesiones al utilitarismo y que, aunque tiene influencias en la terminología y el pensamiento de Beauchamp y Childress, quizá no haya que buscar en esa fuente el marchamo más decisivo del principialismo propuesto por estos autores, como ya sugería Gracia. De hecho, como también señalaba este autor español, la influencia de Frankena se percibe en varios aspectos de la propuesta de Beauchamp y Childress, tales como: la utilización de la palabra *principio* para denominar a los deberes, el deontologismo mixto con el gran protagonismo del utilitarismo y la ausencia de jerarquía.[28]

Es Frankena quien, distanciándose de Ross, propone lo que él denomina una *teoría deontológica mixta*. Para este autor existen por lo menos dos principios básicos e independientes de moralidad, a saber: el del provecho o utilidad, que nos prescribe perseguir la cantidad total máxima de bien en el mundo (el excedente del bien sobre el mal), y el de justicia. Podemos designar esto como una *teoría deontológica mixta*, ya que por una parte reconoce como válido el principio de utilidad, pero insiste en que se requiere además algún otro principio. La manera de decidir las normas conforme a las cuales debemos vivir consiste en ver cuáles de ellas cumplen mejor los requisitos conjuntos de la utilidad y la justicia.[29]

Así pues, vemos cómo la incorporación del principio de utilidad, es decir, de la evaluación de las consecuencias que maximicen el bien, es una idea que Beauchamp y Childress toman de Frankena. De hecho, en el modelo propuesto por estos principialistas norteamericanos, el utilitarismo adquiere un papel protagonista y aunque se conozca como principialismo, no se trata, en el fondo, más que de un utilitarismo atemperado por los principios.

Es preciso recordar nuevamente que, para Beauchamp y Childress, los cuatro grandes principios de la bioética, ya mencionados, son del mismo nivel. Esto significa que no existe entre ellos ningún ordenamiento de índole lexicográfico. Es verdad que los cuatro principios, tal y como se formulan clásicamente, son muy generales y, por sí solos, son insuficientes para guiar la deliberación del sujeto moral en las múltiples circunstancias que se dan cotidianamente en la praxis clínica y en la investigación biomédica. Por eso, nos dicen Beauchamp y Childress, que tienen que ser *especificados* para poder brindarnos orientaciones concretas para la vida moral.[30] Los autores definen la especificación de la siguiente manera: "Especificación es el proceso a través del cual reducimos la indeterminación de las normas abstractas y las dotamos de contenidos aptos para guiar las acciones concretas".[31] El precepto que prohíbe hacer daño, por ejemplo, si no se le especifica ulteriormente, es enteramente insuficiente para orientar nuestras decisiones morales en relación con el suicidio médicamente asistido o la eutanasia. De manera semejante, el principio de respeto por la autonomía se especifica, por ejemplo, en toda la reglamentación a propósito del consentimiento informado, bien sea en la investigación con sujetos humanos o en la práctica de la medicina clínica.

Pero la especificación de las normas, por sí sola, no bastaría para guiar la vida moral de los sujetos porque, no importa cuánto refinemos nuestras normas a través de la especificación, seguiremos encontrando situaciones de verdadero conflicto. Por eso, Beauchamp y Childress sostienen que es necesario recurrir a otro método para contrapesar los principios y encontrar así el camino en dichas situaciones de conflicto. Además de especificar los principios morales, es preciso ponderarlos o sopesarlos, para determinar cuál es el principio que debe prevalecer en la situación concreta, cuando no es posible cumplir con todos ellos. Mientras que la *especificación* consiste en el desarrollo del significado del principio o norma moral a través de un proceso deliberativo, la *ponderación* de los principios y normas supone un juicio acerca de su peso relativo en una situación concreta. Y el criterio para determinar qué principio debe prevalecer es de índole consecuencialista. Por supuesto, que la inclusión de un criterio de índole consecuencialista no equivale, por sí mismo, a una caída en el utilitarismo. Podría tratarse de una genuina teleología que, conforme a la clásica definición de Broad, admitiría la validez de los principios y normas morales, a no ser que en una instancia determinada las consecuencias previsibles justifiquen una excepción.

En el caso de Beauchamp y Childress, más que de un deontologismo moderado –término que ha desaparecido de la quinta edición de su obra– habría que hablar de una versión del utilitarismo de reglas, quizá de un utilitarismo reformado, mitigado. Esta visión de la vida moral es netamente anglosajona y norteamericana. Claro está, al renunciar a tratar los problemas de fundamentación, Beauchamp y Childress renuncian también a hacer frente a los problemas teóricos que plantean sus principios de nivel intermedio para dar cuenta satisfactoriamente de la vida moral. Esta opción pragmática es claramente angloamericana, muy distinta en este punto de nuestras tradiciones mediterráneas, más influidas por las tradiciones continentales y la filosofía clásica y, por ende, más preocupados por los temas de fundamentación.

Ahora bien, en lo que toca al problema de la jerarquía *a priori* de los principios, también está patente la influencia de Frankena sobre los autores de *Principles*, como él mismo afirma:

> El principio de justicia se antepone al de utilidad, por lo menos en algunas ocasiones, aunque tal vez no siempre. Acaso no esté en condiciones de proporcionar una fórmula que nos diga cuándo ha de anteponerse la justicia y cuándo no.[32]

En esta cita se reconoce la misma postura que posteriormente toman Beauchamp y Childress, respecto a los principios de no-maleficencia y beneficencia, cuando afirman, por ejemplo, que la obligación de no hacer daño a los demás puede, *en ocasiones*, ser más estricta que la obligación de ayudar, pero las obligaciones de beneficencia también pueden resultar en algunos casos más rigurosas que las obligaciones de no-maleficencia.[33]

Respecto al contenido material de los principios, fundamentalmente en la diferencia entre la no-maleficencia y la beneficencia, fuente de alguno de los errores que a nuestro juicio cometen Beauchamp y Childress, estos autores no aceptan la tesis de Frankena de unir en un solo principio, principio de benevolencia, cuatro obligaciones: no se debe hacer daño o mal, se debe prevenir el daño y el mal, se debe evitar o rechazar el daño o el mal, se debe hacer o promover el bien.

Así como tampoco aceptan el orden de preferencia que el mismo establece.

Beauchamp y Childress prefieren distinguir dos principios distintos: no-maleficencia y beneficencia, para mayor claridad conceptual, sin establecer un orden normativo ni una estructura jerárquica. Pero ellos optan por incluir dentro de la obligación de no-maleficencia solo la primera obligación, no hacer daño, y dejar como obligaciones de beneficencia las otras tres, con lo que, a nuestro modo de ver, se crean muchos problemas prácticos pues normas que deberían ser derivadas del principio de no maleficencia para ellos están incluidas dentro del principio de beneficencia, lo que les lleva a creer que, en ocasiones, la beneficencia debe prevalecer. Esta es la razón de su confusión, que optan por incluir dentro de la beneficencia obligaciones como el deber de evitar el daño o el deber de prevenirlo.

Otro elemento muy propio de la propuesta de Beauchamp y Childress, pero también de toda la bioética angloamericana, incluso en otros autores de manera más radical –como, por ejemplo, Engelhardt–, es el énfasis en la autonomía, entendida de modo liberal y no en clave kantiana. Es verdad que los autores de *Principles* sostienen que todos los principios tienen el mismo nivel, como ya se ha apuntado, pero no cabe duda del papel de primerísimo orden que en su paradigma teórico ocupa el respeto por la autonomía personal o, mejor dicho, el respeto por las acciones autónomas de las personas. Porque más que un principio de respeto por la autonomía, en sentido kantiano, habría que decir que es un principio de respeto por las acciones autónomas de los sujetos racionales, capaces de realizar esa clase de actos.

Beauchamp y Childress dicen expresamente que mientras algunas teorías filosóficas se esfuerzan por definir las características que distinguen a la *persona autónoma,* ellos se interesan por determinar los rasgos característicos, no de las personas autónomas sino de las *opciones autónomas.* Las personas autónomas –es decir, aquellas que poseen la capacidad para autodeterminarse y regirse por sí mismas– hacen ocasionalmente decisiones que no son autónomas, por ignorancia, porque están deprimidas o por otros factores internos o externos. De la misma manera personas con autonomía limitada pueden hacer ocasionalmente decisiones autónomas. Por ejemplo, pacientes institucionalizados por razón de un diagnóstico psiquiátrico y que han

sido declarados incompetentes por los tribunales, tienen una autonomía seriamente disminuida. No obstante, estas personas puedan hacer algunas decisiones autónomas, de mayor o menor importancia. Por ejemplo, pueden hacer elecciones acerca de su alimentación e incluso, en el sistema legal norteamericano, pueden rehusarse a tomar los medicamentos recetados por sus psiquiatras.[34] Para los autores, una elección es autónoma si el agente moral obra: *1)* intencionalmente, *2)* con comprensión, y *3)* sin influencias externas que determinen o controlen su acción.[35]

Este primado práctico del principio de autonomía es un dato muy propio de la cultura anglosajona y de toda la cultura de la modernidad. Es un hecho, generalmente señalado por los clínicos en países de cultura latina, que los pacientes esperan un trato mucho más paternal de los médicos, basado en la confianza, que los pacientes en las culturas anglosajonas, particularmente en los Estados Unidos. En todas las culturas las exigencias de autonomía van siendo mayores, sobre todo en las generaciones más jóvenes y educadas, también en nuestras latitudes. En todo caso, una bioética nacida y elaborada en nuestras culturas mediterráneas, sin negar la justa reivindicación de la autonomía personal, que es una adquisición de la modernidad, tendría que poner de relieve otros valores que son más propios de nuestras tradiciones y cultura, como la solidaridad, la amistad, la confianza, la hospitalidad, la pertenencia a la familia y, cómo no, la justicia, incluyendo la justicia social. No podemos limitarnos a repetir los modelos anglosajones, sino que es preciso repensar la bioética desde nuestras latitudes, asumiendo nuestras tradiciones filosóficas y culturales. De la misma manera, creemos que no podemos renunciar a buscar fundamentos teóricos para el hecho de la moralidad y su canon fundamental, sin los cuáles difícilmente se podría construir una ética coherente, sea ésta deontológica o genuinamente teleológica. Esta bioética tendría que ocuparse más de los problemas, por ejemplo, de distribución de recursos sanitarios, también en el plano transnacional, sin descuidar por cierto las adquisiciones de la bioética angloamericana como el consentimiento informado, pero poco significado puede tener este último sin un contexto de justicia e igualdad real y no sólo formal o jurídico.

Ética formal de bienes y principialismo jerarquizado de Diego Gracia

Diego Gracia es el único pensador en nuestra lengua que ha desarrollado un paradigma original de fundamentación de la bioética que ha tenido, además, una notable influencia tanto en España como en la América hispanohablante. Gracia es heredero de la obra de dos grandes filósofos españoles del siglo xx, que también fueron sus maestros directos: Xabier Zubiri y Pedro Laín Entralgo. Es la herencia del primero la que imprime el marchamo distintivo de la bioética de Gracia, al menos en el ámbito de la fundamentación, y es el método de análisis histórico de los problemas, herencia del segundo, el que utiliza en el abordaje de los problemas bioéticos.

En la propuesta de D. Gracia podemos distinguir dos partes bien diferenciadas, la fundamentación y el desarrollo de un esbozo material. Para mejor comprenderlo

explicaremos la estructura de su paradigma: en la base o subsuelo se encuentra la teoría filosófica, la fenomenología de X. Zubiri, que aporta elementos ontológicos y gnoseológicos para poder apoyar sobre ella una teoría moral. D. Gracia desarrolla la denominada ética formal de bienes, o mejor, ética formal del bien. En este punto nos encontramos todavía en un ámbito prerracional, razonable pero no racional, que Gracia denomina *protomoral*; donde se explicitan los presupuestos de la teoría moral, que se aceptan como intuitivamente verdaderos, razonables, desde los que se va a partir. Desde ella se articula la moral normativa, llegándose, en primer lugar, a la forma de la moralidad, *canon* o *sistema de referencia*, enunciación no material sino exclusivamente formal, que define el ámbito de la moralidad. A partir del canon podemos construir la ética propiamente material, aceptando, por ejemplo los principios clásicos de la bioética, propuestos por Beauchamp y Childress, u otros diferentes, en lo que nuestro autor denomina *esbozo moral*. Finalmente llegamos a la aplicación a los casos particulares, la confrontación con los problemas, la *experiencia moral*.

La fundamentación de la ética la desarrolla nuestro autor a partir de la *noología* (gnoseología). El pensamiento zubiriano está enraizado en la tradición fenomenológica. Como es sabido, la fenomenología sostiene que el análisis de lo dado en la realidad, en la intuición fenomenológica (llamada en Zubiri aprehensión), no tiene carácter premoral (como opinan los empiristas), sino *protomoral*. Es decir, que es la estructura fundante o fundamento último del hecho mismo de la moralidad. Aunque del *es,* de la estructura misma de la realidad, no se deriva la moral normativa concreta, sí deriva de ella la estructura moral del ser humano. La *protomoral* zubiriana estudia, pues, el carácter formalmente moral de la realidad humana.

La noología de Zubiri parte de que lo primero que se nos da es la aprehensión primordial de realidad (su correlato es la *impresión de la realidad*), en la que se nos actualiza la realidad en su condición de buena. Más aún, en la aprehensión primordial, la realidad –el ser, las cosas– se nos actualiza como el *bien primordial.* La realidad es buena porque solamente ligado a ella puede el ser humano alcanzar su propio bien último y radical, la felicidad o autorrealización. Por eso, el hombre se aprehende a sí mismo como *religado* a la realidad. Esa religación a la realidad es el fundamento de esa otra experiencia humana que está en el núcleo de la realidad moral: la *obligación*. Porque está religado a la realidad, el hombre está obligado a hacerse cargo responsablemente de ella en orden a su autorrealización y de ahí nace el fenómeno de la moralidad, en último término anclado en la estructura misma del ser humano como *animal de realidades*.

Nótese que hasta ahora solamente tenemos el hecho de la moralidad, pero todavía no tenemos la moral normativa, los contenidos concretos de la moral. La moral normativa concreta no se da en la aprehensión de realidad, sino que es obra posterior de la razón. Como en la aprehensión de realidad, las cosas se nos dan de manera inmediata, no es preciso que adoptemos método alguno. Pero otra cosa ocurre en el nivel de la razón, allende la aprensión, que es el ámbito en el que se da la moral normativa. Aquí sí es preciso un método. Cuando intentamos buscar lo que puedan ser las cosas en la realidad del mundo, más allá de la aprehensión, la realidad como *fundamentalidad* fuera de *mi* aprehensión, la razón comienza a conocer y ello es un proceso que necesita un método. La razón busca, construye, crea, los contenidos concretos de la vida moral. Por ello éstos tienen siempre un carácter dinámico y provisional. Los

contenidos elaborados por la razón moral, lo que sea lo bueno y lo malo en la realidad del mundo, nunca tienen carácter absoluto, sino provisional. Dicha provisionalidad quiere decir que todo contenido material elaborado por la razón será necesariamente superado. La verdad moral, a nivel de las normas, de los contenidos, por su propia índole gnoseológica, es una verdad provisional y no absoluta. El hecho moral es indiscutible en su formalidad, como podría serlo también el canon formal de la moralidad, pero no así los contenidos concretos que son siempre problemáticos. Porque el hombre necesariamente tiene que buscar los contenidos en la realidad, más allá de la aprehensión, se le plantean problemas morales. La razón ha de elaborar la moral normativa. Para lo cual tiene que analizar racionalmente los hechos morales, ponderando y sopesando todas las determinaciones, condicionamientos y circunstancias del hecho no ya en la aprehensión, sino en la realidad del mundo. La protomoral es estructural, permanente, mientras que la moral racional es problemática y provisional.

La razón moral, decíamos, precisa un método en su proceso de búsqueda y descubrimiento de los contenidos morales, específicos, concretos, en la realidad. La estructura del método consta de tres pasos: *el sistema de referencia, el esbozo de posibilidades y la experiencia moral*. La razón moral, razón práctica, es razón sentiente y no solo razón teorética o especulativa. Por eso parte siempre de un problema moral, de una situación en la que precisa determinar en qué consiste la realización del bien en la realidad concreta que se le presenta aquí y ahora.

Los tres pasos del método

a) El sistema de referencia[36]

El canon o sistema de referencia dirige la marcha de la búsqueda de la razón. El esbozo moral se funda en el sistema de referencia, sin éste no hay posibilidad de esbozo moral. Para Zubiri, el ser no es un concepto primario, sino derivado de un concepto más fundamental, la realidad. Lo primero es la realidad y el ser es la reactualización de la realidad en el mundo.[37] En el orden moral, la realidad humana es constitutivamente moral y el deber es la reactualización de esa realidad moral o buena, la reactualización del bien. Lo primario es el bien y el deber es consecuencia suya. El hombre, como ya hemos dicho, es una realidad que es capaz de apropiarse de las cosas en orden a su felicidad; ese carácter de *apropiables* convierte a las cosas en bienes y, como consecuencia de esa conversión, surge esa nueva realidad que son los deberes. Pero los deberes concretos, materiales, se fundamentan en un deber formal, la forma del deber que surge de la propia forma de la realidad del hombre. Este deber formal es enunciado por D. Gracia como: "Obra de tal manera que te apropies las posibilidades mejores, en orden al logro de tu felicidad y perfección".[38] Esto sería lo que Gracia llama *el sistema de referencia*, que es la condición de posibilidad de todos los deberes materiales y su último fundamento. Los deberes concretos son especificaciones de este deber general. La fundamentación que propone D. Gracia es una ética formal de bienes. El deber no es, como ya apuntamos, la realidad primaria, sino que es el bien. Los

bienes fundamentan los deberes, precisamente a la inversa de lo que ocurre en el sistema kantiano. No en balde, estamos ante un pensamiento elaborado en las latitudes mediterráneas, con sus fuertes tradiciones de celebración de la vida y también, cómo no, la herencia aristotélica y cristiana.

Para Gracia *el bien moral consiste en la apropiación de posibilidades en orden a la autorrealización personal, a la perfección y felicidad.* Esa es la fuente de todo deber. Pero esa perfección o felicidad no es meramente personal, individual, sino que incluye la de toda la Humanidad, la de todas las personas, ese es el fin de la vida moral. Así reformula el canon o sistema de referencia: *Obra (es decir, aprópiate las posibilidades) de tal manera que no utilices nunca tu realidad personal, la realidad de las demás personas y de la Humanidad en su conjunto como medios, sino como fines en sí mismos*.

Aproximándose mucho a la formulación kantiana del imperativo categórico: "Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio".[39]

Estas formulaciones del sistema de referencia o canon son formales, pues no especifican ningún contenido concreto. Nos dice *qué* es respetable pero no *cómo* hay que respetarlo. El *cómo* vendrá especificado por los deberes materiales. El sistema de referencia únicamente nos explica la forma del deber moral. Gracia asemeja estas formulaciones de la forma de lo moral a otras fórmulas clásicas como la Regla de Oro, la formulación negativa de Tobías en la tradición judía, la formulación positiva del Levítico o cualquiera de las formulaciones del imperativo categórico de Kant. Todas ellas expresan algo subyacente a las distintas tradiciones o teorías filosóficas de donde nacen, algo básico, fundante, formal. En los últimos años, Gracia ha ampliado su formulación del sistema de referencia, al plantearse el problema de los derechos de las generaciones futuras, del respeto a la naturaleza,[40] de los derechos de los animales, de los problemas ecológicos, del medio ambiente, y más recientemente el problema de la globalización.[41]

b) El esbozo moral[42]

Los esbozos construidos por la razón moral son creaciones libres, son posibilidades, constructos racionales, unos más posibles que otros y que la experiencia se encargará de corroborar y verificar cuando se pongan a prueba. Intentamos explicar con ellos nuestras preferencias axiológicas, por qué estimamos, valoramos, preferimos, cómo lo hacemos. Explicar es esbozar, y esbozar es suponer, los esbozos tienen categoría de *hypothesis*, de suposición.[43] Cada filósofo ha dado una respuesta diferente, ha elaborado un esbozo moral distinto: naturalismo, emotivismo, racionalismo, intuicionismo, etc. Los esbozos morales permiten desarrollar el conocimiento moral, la *ciencia* moral, con contenidos concretos. Pero aunque los esbozos sean construcciones libres, por tanto irreales, no todos son iguales, ni podemos caer en el convencionalismo.

Los esbozos se expresan en forma de principios, normas o derechos y tienen carácter deontológico. Por ejemplo, los mandamientos del Decálogo, las máximas morales (desde las máximas de los libros de los *Proverbios* o la *Sabiduría* hasta las máximas kantianas y las de Jonsen y Toulmin), y la tabla de derechos humanos son esbozos morales.[44] Los derechos humanos *son los grandes esbozos de carácter universal y absoluto*

que ha elaborado la razón moral en los últimos siglos.[45] Así mismo, los principios identificados por la National Comission o los propuestos por Beauchamp y Childress tienen el mismo carácter, son esbozos de la razón moral. Todos los esbozos morales tratan de aproximarse lo máximo posible al ideal expresado en el sistema de referencia o canon, pero nunca lo lograrán de modo pleno,[46] siempre seguirán intentando aproximarse más y más, intentando la completa adecuación de la materia a la forma.

Gracia distingue dos momentos en la realidad moral, un momento deontológico y un momento teleológico. Uno sin otro dejan incompleta la realidad moral. Los esbozos tienen carácter deontológico y, el contraste con la realidad, la experiencia moral tiene carácter teleológico.

c) La experiencia moral[47]

Una vez que hemos elaborado un esbozo de posibilidades hemos de compararlo con la realidad en la experiencia, hemos de probarlo. Así, la realidad aprobará o reprobará el esbozo diseñado. Zubiri define la experiencia como *probación física de realidad*. Cuando la experiencia aprueba el esbozo, decimos que lo verifica, es una verdad racional (provisional y abierta) que queda validada por un cierto tiempo. Si el esbozo es reprobado completamente, habremos de construir uno nuevo. Al verificar el esbozo, la razón pretende convertir en tesis la hipótesis propuesta por el mismo.[48] La experiencia moral se denomina *apropiación* y la verificación moral se llama *justificación*. Es la realidad en el mundo, allende la aprehensión, la que aprueba o reprueba, en la experiencia, el esbozo. A la capacidad para discriminar la adecuación de los esbozos, Zubiri la denomina, *discernimiento* (similar a la *phronesis* de Aristóteles o a la *prudentia* de los latinos). La apropiación, la experiencia moral, plantea el *debería ser* e intenta realizar el esbozo, que es teórico e irreal, para convertirlo en deberes concretos.

La experiencia moral suele ser teleológica y la apropiación de posibilidades exige el ejercicio de una ética de la responsabilidad. "Responder a través de posibilidades es lo que llamamos responsabilidad", dice Zubiri. La apropiación de posibilidades es, por ello, el término de la responsabilidad moral. La ética de la responsabilidad no puede quedarse en la mera construcción de esbozos morales, sino que exige su comprobación en la experiencia. Todos los seres vivos responden de una u otra forma a los estímulos. Pero sólo los hombres son responsables.[49]

La justificación moral –verificación– se produce cuando la experiencia aprueba el esbozo. Pero dicha verificación es siempre parcial e incompleta pues el esbozo nunca puede agotar totalmente la realidad, ni adecuarse a ella completamente. La verificación es siempre lógica e histórica, siendo un proceso siempre abierto, continuo e inacabable. El ser humano tiene que estar justificando continuamente sus propias decisiones morales.

d) Los principios de la bioética

De lo dicho hasta el momento se comprende que, para Gracia, los principios propuestos primero por la National Comission y, posteriormente, por Beauchamp y Childress

tienen el carácter de esbozos morales, de construcciones de la razón, con carácter abierto y provisional, en continua revisión. En su libro *Fundamentos de bioética*, hace un abordaje de los principios fundamentalmente histórico, recorriendo las diferentes tradiciones y exponiendo como han sido concebidos a lo largo de la historia los tres principios propuestos por la National Comission. Si bien afirma la necesidad de diferenciar claramente el principio de beneficencia del de no-maleficencia,[50] dedica los tres primeros capítulos, en la primera parte del libro (historia de la bioética), al análisis histórico de la beneficencia (el paternalismo médico), la autonomía (los derechos del enfermo) y la justicia (el bien de terceros). La segunda parte del libro la dedica a la bioética fundamental, cuyas ideas más relevantes ya hemos expuesto más arriba. Debido a su concepción de la estructura de la moral, ya explicada, no entra propiamente en desarrollar su visión personal de los contenidos materiales de los principios:

> Es tarea que debe ir realizando la razón moral de modo continuo y que se halla por tanto siempre abierta a la rectificación y al progreso. [...] es algo que la razón tendrá que determinar en cada cultura, en cada momento de la historia y aun en cada individuo, y que de ese modo se irá convirtiendo en regla de acción o norma.
>
> [...] Es absolutamente necesario determinar su contenido. Y como esa determinación nunca podrá ser absoluta, resulta que las reglas podrán ir cambiando a lo largo del tiempo. Ni el principio formal de respeto de los seres humanos ni la máxima de no ser maleficente tienen que conducir a unas reglas o normas de acción inmutables e invariables a lo largo del tiempo. La experiencia más palmaria nos demuestra que eso no es posible.[51]

Así pues, se limita a exponer, a su juicio, las más relevantes formas de entender los contenidos de los mismos, tanto en la actualidad como a lo largo de la historia de la tradición occidental en *Fundamentos*. Reconoce la importancia del modelo principialista en el desarrollo de la bioética, sin cuyo conocimiento es imposible entender la historia de la misma. Para Gracia, todas las teorías de fundamentación de la bioética se han construido en diálogo con el principialismo de Beauchamp y Childress, bien a favor o bien en contra.

Durante los pasados 20 años, la bioética basada en principios ha sido la verdadera ortodoxia, y hoy, a pesar de sus críticos, sigue siendo el paradigma dominante. Nadie puede poner en duda su utilidad. El mayor enemigo del principialismo ha sido su propio éxito y la excesiva simplificación de su contenido.[52]

Gracia introduce, sin embargo, una clara jerarquía entre los principios. Sostiene que *la no-maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión y de la voluntad de las personas implicadas, y que, por tanto, tienen un rango superior a los otros dos*.[53] El esbozo está jerarquizado en dos niveles y dicha jerarquía surge del sistema de referencia, según este autor. La no-maleficencia y la justicia son expresión del principio general de que todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto. Cuando esto no se cumple y se hace daño en el ámbito de la vida social se transgrede el principio de justicia y cuando el daño se hace en al ámbito de la vida biológica, se incumple el principio de no-maleficencia. Se nos puede obligar a cumplir con estos dos deberes en contra de nuestra voluntad. Por ello, el Derecho penal recoge las obligaciones de no-maleficencia, y

el Derecho civil y político, las de justicia, obligando ambos principios con independencia de la voluntad de las personas.

En cambio, los principios de autonomía y de beneficencia tienen un carácter individual, particular, frente a la no-maleficencia y la justicia que representan el bien común. Éste último tiene prioridad sobre el bien particular, por lo que los principios que se enmarcan dentro del bien común son jerárquicamente superiores a los que representan el bien individual.[54]

Así pues, distingue dos niveles en los principios:

Nivel 1: constituido por los principios de no-maleficencia y de justicia. Es el propio de la ética *de mínimos* y es exigible coercitivamente. Es la ética del deber, de lo correcto. Gracia lo hace corresponder con el Derecho. Este nivel se asemeja a los clásicos deberes perfectos y se fundamenta en el principio de universalidad.

Nivel 2: constituido por los principios de autonomía y de beneficencia. Propio de la ética de máximos. Depende del propio sistema de valores de cada individuo, del propio ideal de perfección y felicidad. Es la ética de la felicidad, de lo bueno. Nuestro autor afirma que este nivel es el específicamente moral y se corresponde con los deberes imperfectos de la tradición. Estos deberes imperfectos, no son exigibles más que por el propio sujeto, que es el que determina el qué, el cómo, el cuándo, el dónde y el a quién. Se gestionan privadamente y, en este ámbito, el pluralismo y la tolerancia son principios irrenunciables.[55]

Por el contrario, los deberes perfectos, del nivel 1, se definen por la voluntad general tienen carácter público, obligan a todos por igual y el Estado puede usar la fuerza para hacer cumplirlos. Pero la voluntad general depende de los valores de los individuos y de los grupos sociales que difieren en cada área geográfica y en cada momento histórico, por lo que dichos deberes son variables. Los deberes perfectos generan derechos correlativos en los demás individuos, cosa que no sucede con los deberes imperfectos.

Los cuatro principios bioéticos, lejos de ser del mismo nivel, se hallan estructurados en dos niveles diferentes que definen dos dimensiones de la vida moral: la privada, compuesta por los principios de autonomía y beneficencia, y la pública, formada por los de no-maleficencia y justicia. Las relaciones entre estos dos niveles se hallan gobernadas por dos reglas. La primera o genética dice que cronológicamente el primer nivel es anterior al segundo. La segunda o jerárquica afirma que, en caso de conflicto, entre deberes de esos dos niveles, los deberes de nivel público tienen siempre prioridad sobre los de nivel privado.[56]

Es importante añadir una última idea. Gracia sostiene que no hay mandatos sin excepción, siempre que éstas se puedan justificar porque se consideren necesarias en ciertas circunstancias para respetar en lo posible al ser humano.[57] Para él no hay, pues, deberes absolutos. En consecuencia, los principios de la bioética tienen indudablemente el carácter de deberes *prima facie*. Lo más importante no es negar las excepciones, sino exigir que cuando se hagan se realicen correctamente, es decir, con prudencia, cargando con la prueba –dando razones de su necesidad– e intentando que sean las menos posibles. Los cuatro principios de la bioética son principios materiales y todos

ellos pueden ser derogados. Principios absolutos pueden darse sólo en el nivel formal, no en el material.

Estas consideraciones nos obligan a una última observación sobre el papel de las consecuencias en la propuesta de Gracia. En este punto se muestra de acuerdo con Henry Sidgwick.[58] Todas las teorías morales siempre son incompletas e insuficientes, por lo que un sistema moral coherente necesita ponderar en cada caso particular los principios, por un lado, y las consecuencias, por otro. Debe realizarse un doble análisis, desde los principios y desde las consecuencias.[59]

Hemos de añadir, para terminar con la exposición sobre el pensamiento de D. Gracia, que su propuesta de fundamentación permite una gran flexibilidad en la adopción de diferentes esbozos morales, como ya hemos explicado, sin modificar la estructura de su paradigma. De hecho, el pensamiento de Gracia en los últimos seis años (aproximadamente desde el año 2000) ha abandonado el principialismo como esbozo moral y se ha deslizado hacia la ética de los valores, hacia un esbozo axiológico, quizá muchos más acorde con la fenomenología en la que basa su pensamiento. Pero cualquiera de los dos esbozos son compatibles con la estructura de la fundamentación que él nos propone, son intentos materiales, y por ello incompletos e imperfectos, de aproximarse a la forma de la moral. Incluso se puede intentar articular ambos esbozos para trabajar complementariamente con ellos.

Referencias

1 Muchos de los conceptos que aparecen en este capítulo han sido tratados anteriormente por el autor en dos obras escritas conjuntamente con el Prof. Jorge Ferrer: *Cfr.* Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética. Bilbao: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas/Desclée de Brouwer; 2003. Y en el artículo: Ferrer JJ, Álvarez JC. Bioética angloamericana y bioética mediterránea: consideraciones preliminares de cara a un futuro estudio comparativo. Rev Latinoam Bioética 2004;6(1), pp. 32-71.

2 Vidal M., Moral de actitudes. t. ii, 1a. parte. Madrid: Perpetuo Socorro; 1990. pp. 304-305.

3 Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. Perspect Biol Med 1982;25(4):736-750.

4 Véanse la clásica definición de W.T. Reich en la Enciclopedia de Bioética y la ya citada de Marciano Vidal a modo de ejemplos.

5 En su tesis doctoral La completitud de los axiomas del cálculo funcional de primer orden presentada en Viena en 1929 y publicada el año siguiente, y en Sobre las proposiciones formalmente indecidibles de Principia Mathematica y sistemas afines, publicado como memoria de habilitación para la docencia universitaria en 1932.

6 Daniels N., Justice and justification. Reflective equilibrium in theory and practice. New Cork: Cambridge University Press; 1996. p. 333-352. *Cfr.* Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética (*op. cit.*), pp. 116-117.

[7] Beauchamp T. L., Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4th Ed. New York: Oxford University Press; 1994, p. 32. *Cfr.* Gracia D. La bioética en el centro del debate racional, plural y crítico. En: Gracia D. Ética y Vida. 1. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Bogotá: El Búho; 1998. p. 64-65.
[8] Engelhardt H. T., Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós; 1995. p. 15-47. *Cfr.* Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar la bioética, *op. cit.*, pp. 207 y ss.
[9] Gert B., Culver C. M., Clouser K. D., Bioethics. A return to fundamentals. New York: Oxford University Press; 1997. *Cfr.* Ferrer JJ, Álvarez J. C., Para fundamentar la bioética, *op. cit.*, p. 367-401.
[10] *Cfr.* Álvarez J. C., La excelencia profesional. JANO, Medicina y Humanidades. 2000;59(1349): pp. 84-87.
[11] *Cfr.* entre otras muchas obras: Cortina A. Ética mínima. Madrid: Tecnos; 1994. Cortina A. Ética sin moral. Madrid: Tecnos; 1995.
[12] Etxeberria X., Temas básicos de ética (Colección —Ética de las profesiones—). Bilbao: Desclée de Brouwer; 2002, pp. 24-26.
[13] *Cfr.* Schopenhauer A. Sobre el fundamento de la moral. En: Schopenhauer A. Los dos problemas fundamentales de la ética. Madrid: Siglo XXI; 1993. p. 163-164. Schopenhauer explica esta distinción y pone de relevancia la poca atención que se ha prestado al fundamento a lo largo de la historia de la reflexión ética, cuya búsqueda todavía continúa.
[14] Weber M., El político y el científico. Madrid: Alianza Editorial; 1991.
[15] La obra de Beauchamp y Childress conoció su primera edición en 1979. Aquí trabajamos con la quinta edición: Beauchamp TL, Childress J. M., Principles of biomedical ethics. 5th Ed. New York,: Oxford University Press; 2001. De ahora en adelante lo citaremos simplemente como Principles. Existe traducción española de la 4ª edición inglesa: Beauchamp TL, Childress JM. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
[16] Es difícil delimitar la propuesta de Gracia a una sola obra. Su primera gran obra de fundamentación fue Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989. Sin embargo, su propuesta se ha ido refinando y plasmando en infinidad de artículos publicados desde entonces. Particular importancia tienen para nuestro tema los ensayos reunidos en el volumen siguiente: Gracia D. Ética y Vida. 1. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Bogotá: El Búho; 1998 (primer tomo de la colección). En la sección dedicada a su pensamiento, citaremos los artículos correspondientes.
[17] Sobre la Comisión y su historia, vale la pena leer el relato de uno de sus protagonistas: Jonson AR. The birth of bioethics. New York: Oxford University Press; 1998, pp. 99-106; pp. 332-338.
[18] Gracia D. Fundamentos de bioética, *op. cit.*, pp. 23-311.
[19] Jonsen A. R., *op. cit.*, p. 104.
[20] *Cfr.* Ross, W. D., Lo correcto y lo bueno. Salamanca: Sígueme; 1994.
[21] Frankena W. K., Ethics. 2ª ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1963; 1973. Hay traducción española: Frankena W. K., Ética. México: Unión Tipográfica Editorial Hispano Americana; 1965.

[22] Gracia D., Cuestión de principios. En: Feito L (Ed.) Estudios de bioética. Madrid: Dykinson; 1997. p. 22: Reproducido con algunas modificaciones en: Gracia D. Ética y Vida. 1, *op. cit.*
[23] *Cfr.*, por ejemplo, Principles, pp. 402-403; Gracia D. Cuestión de principios, *op. cit.*, pp. 24-26; 1998, pp. 94-96.
[24] Ferrater Mora J., Diccionario de filosofía, t. 4. Madrid: Alianza Editorial; 1990. p. 2890.
[25] Principles, 12-13.
[26] *Ibid*. Las nociones de "juicios morales ponderados" y de "coherentismo moral" han sido tratadas ampliamente en: Ferrer J. J., Álvarez J. C., Para fundamentar la bioética, *op. cit.*, pp. 99-105.
[27] Principles, pp. 14-15.
[28] Sobre esta influencia ha llamado la atención Diego Gracia. *Cfr.* Gracia D. Cuestión de principios, *op. cit.*, 1997, pp. 22-26; 1998, pp. 92-97.
[29] Frankena W., Ética, *op. cit.*, p. 57.
[30] Principles, pp. 15-18.
[31] *Ibid.*, p. 16.
[32] Frankena W., Ética, *op. cit.*, p. 57.
[33] Principles, pp. 114-115.
[34] Principles, 58. El ejemplo es de Beauchamp y Childress, pero no deja de ser problemático. Es cuestionable si la decisión de no tomar los medicamentos prescritos por el psiquiatra es una verdadera opción autónoma o si, por el contrario, revela –o, al menos, podría revelar– la poca capacidad para hacer decisiones razonables y genuinamente autónomas que tiene el paciente, máxime cuando los beneficios, en términos de calidad de vida, que tendría el paciente medicado superarían claramente su situación actual, dominada, por ejemplo, por la sintomatología de un trastorno sicótico.
[35] *Ibid.*, p. 59.
[36] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, pp. 487-493; Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema; 1991. p. 123-124.
[37] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 488.
[38] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 489.
[39] Kant I., Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid: Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País; p. 65.
[40] Gracia D., La bioética hoy: reflexiones a los veinticinco años. En: Sarabia J, De los Reyes M. La bioética en la encrucijada. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1996. p. 31; reproducido con modificaciones en Gracia D. La bioética en el centro del debate racional, plural y crítico. En: Gracia D. Ética y vida, *op. cit.*, p. 65-66.
[41] *Cfr.* Gracia D., Democracia y bioética. Acta Bioeth 2001;7(2):348-349; Gracia D. De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución. Acta Bioeth 2002;8(1): pp. 34-39.
[42] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 493-498; Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, pp. 124-134.
[43] Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, pp. 124-125.
[44] Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, pp. 124-125.

[45] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 497.
[46] Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, p. 124.
[47] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 498-505; Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, pp. 134-137.
[48] Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, pp. 124-125.
[49] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, pp. 503.
[50] Gracia D., Fundamentos de bioética, *op. cit.*, p. 103; *cfr.* Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, p. 128-129.
[51] Gracia D., La bioética hoy, *op. cit*. 37-38; 73-74.
[52] Gracia D. ,Cuestión de principios, *op. cit.*, pp. 20-21; 1998, p. 91.
[53] Gracia D., Procedimientos de decisión en ética clínica, *op. cit.*, p. 126.
[54] *Ibid.*, 128-129. *Cfr.* también con: Gracia D. Cuestión de principios, *op. cit.*, p. 26-29; 1998, pp. 97-100.
[55] Gracia D., El qué y el por qué de la bioética. En: Gracia D. Ética y vida, *op. cit.*, p. 48.
[56] Gracia D., Cuestión de principios, *op. cit.*, 1997, 29; 1998, 100.
[57] Gracia D., El qué y el por qué de la bioética, *op. cit.*, 1995, p. 50; 1998, p. 46. *Cfr.* también con Gracia D., La bioética hoy, *op. cit.*, p. 38; pp. 73-74.
[58] *Cfr.* Sidgwick H., The methods of ethics. 7a. ed. Indianapolis: Hackett Publishing Company; 1981. p. 496.
[59] *Cfr.* Gracia D., La bioética hoy, *op. cit.*, pp. 39; pp. 74-75; Gracia D., Cuestión de principios, *op. cit.*, 1997, p. 40; 1998, pp. 110-111.



Capítulo 2
Vulnerabilidad humana en bioética

Lydia Feito Grande

La importancia de la vulnerabilidad

La vulnerabilidad es un concepto de enorme importancia en la bioética. En la medida en que esta disciplina presta atención a las personas en situación de enfermedad, aquejadas por el dolor o el sufrimiento y, por tanto, haciendo manifiesta su condición débil y mortal, la vulnerabilidad es una pieza clave de su discurso. No obstante, solo recientemente ha comenzado a formar parte de los discursos bioéticos.[1] De algún modo se puede afirmar que la vulnerabilidad es una característica de lo humano que es evidente desde una perspectiva antropológica, pero que la tradición cultural, más cercana a la defensa del individualismo y la autonomía, se ha encargado de dejar en un segundo plano o, incluso de relegar, por considerarla de rango inferior.

Como afirma R. Flanigan,[2] la bioética siempre ha estado preocupada por *el vulnerable* porque su objetivo es el ser humano que por definición es un ser vulnerable. En muchos casos, la bioética se centra en el ser humano enfermo, donde esa condición de vulnerabilidad es aún más evidente. Sin embargo, la entrada de este concepto en la bioética se produjo de la mano del término "poblaciones vulnerables", especialmente en lo referente a la ética de la investigación con seres humanos.[3] La denuncia de que existen poblaciones enteras cuyos miembros son más vulnerables que otros (es decir, están en una situación de mayor susceptibilidad al daño) a consecuencia de las

condiciones del medio en que viven, o por sus escasas posibilidades de acceder a la asistencia sanitaria, ha obligado, por un sentido de justicia, a abrir la reflexión hacia los aspectos culturales, salir del espacio restringido del primer mundo y plantear como objetivo el asegurar e incrementar la autonomía de estas poblaciones. Este planteamiento sensible a las diferencias culturales es el que caracteriza la bioética de nuestro tiempo.[4]

La vulnerabilidad es importante porque, en tanto que posibilidad del daño, es considerada la misma raíz de los comportamientos morales, al menos de aquellos en que el énfasis hace en la protección y en el cuidado, más que en la reclamación de derechos. De ahí que la bioética, que no en vano es una ética de la vida, no puede ser ajena a este concepto, pues buena parte de los deberes morales que defina tendrán que ver con la atención a esa condición básica humana que reclama respeto y protección como formas de cuidado y asistencia.

Por supuesto, la condición vulnerable no es exclusiva de las personas, sino que es una característica de la realidad como tal, pues hace referencia a la posibilidad de sufrir daño. De modo general, todo ser viviente podría ser dañado, en tanto que puede sentir el dolor y perder la vida. Pero también, por extensión, son vulnerables los ecosistemas, y el ambiente en su conjunto. Es evidente que los problemas relativos a la ética ecológica incorporan como propia esta noción de vulnerabilidad. Incluso, en un sentido más simbólico, pero no menos relevante, son susceptibles del daño también las cosas materiales, a las que atribuimos un valor instrumental (utilidad, belleza, etc.), de modo que podemos establecer obligaciones morales de conservación o protección ante cosas vulnerables tales como un cuadro, un libro, una fotografía o una carta. Se hace evidente así que la vulnerabilidad tiene mucho que ver con el valor, con la posibilidad del daño, y con el deber de protección. En este trabajo abordaremos tan solo algunos aspectos de esta cuestión: la vulnerabilidad humana.

Sentidos del término *vulnerabilidad*

Dado que algunos elementos de la vulnerabilidad tienen que ver con la propia condición humana, y otros con las condiciones del medio, conviene distinguir dos tipos de vulnerabilidad: una antropológica, entendida como una condición de fragilidad propia e intrínseca al ser humano, por su ser biológico y psíquico; y otra sociopolítica, entendida como la que se deriva de la pertenencia a un grupo, género, localidad, medio, condición socioeconómica, cultura o ambiente que convierte en vulnerables a los individuos. Analizaremos brevemente estos dos aspectos.

La vulnerabilidad antropológica

Como se ha indicado, ser vulnerable implica fragilidad, una situación de amenaza e incluso la posibilidad de sufrir daño. Por tanto, implica ser susceptible de recibir o padecer algo malo o doloroso, como una enfermedad, y también tener la posibilidad de ser

herido física o emocionalmente. La vulnerabilidad puede entenderse como poder ser persuadido o tentado, poder ser receptor, ser traspasable, no ser invencible, no tener absoluto control de la situación, no estar en una posición de poder, o al menos tener la posibilidad de que dicho poder se vea debilitado. Es vulnerable, según el *Diccionario de la Real Academia*, quien puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente.

Todos estos sentidos, que muestran la polisemia del término y sus muchos matices, hacen referencia, no obstante, a un denominador común: el daño. El daño puede ser entendido de muy diversos modos, el más evidente es la herida, el dolor. No en vano, el origen del término "vulnerabilidad" es el término latino *vulnus*, que significa "herida, golpe, punzada", y también "desgracia o aflicción". En el mismo campo semántico se encuentra *vulneratio*, "herida o lesión", y también el verbo *vulnero*, "herir o lastimar". Pero también, obviamente, el daño puede ser psíquico o emocional, en cuyo caso abre la vía del sufrimiento. Y existe también un daño moral, que es el causado por una situación de maldad, una injusticia, un desprecio, o cualquier otra forma de daño que afecte nuestra identidad como personas.

La vulnerabilidad tiene que ver, pues, con la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, la limitación, la finitud y la muerte. Principalmente con esta última, tanto en sentido literal como metafórico. Es la posibilidad de nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles.

> La muerte (o su alusión) hace preciosos y patéticos a los hombres. Estos se conmueven por su condición de fantasmas; cada acto que ejecutan puede ser último; no hay rostro que no esté por desdibujarse como el rostro de un sueño. Todo, entre los mortales, tiene el valor de lo irrecuperable y de lo azaroso. Entre los Inmortales, en cambio, cada acto (y cada pensamiento) es el eco de otros que en el pasado los antecedieron, sin principio visible, o el fiel presagio de otros que en el futuro lo repetirán hasta el vértigo. No hay cosa que no esté como perdida entre infatigables espejos. Nada puede ocurrir una sola vez, nada es preciosamente precario. (J. L. Borges, *Los Inmortales*).

Como dice Borges, la vida y lo que en ella hay es "preciosamente precario", de ahí su enorme valor. Pero también su fragilidad. La muerte es el límite absoluto para las posibilidades, el fin de los proyectos y las esperanzas. Por eso es la amenaza más poderosa, la que nos hace vulnerables. Y la conciencia de dicha amenaza, siempre presente, nos convierte en doblemente vulnerables por ser sabedores de nuestra finitud. El ser humano no sólo muere, sabe que muere.

La muerte, la enfermedad y el sufrimiento son las manifestaciones de nuestra radical finitud, de nuestro escaso poder, del valor de ese breve suspiro que es la vida. La muerte propia y la ajena nos hacen conscientes de la pérdida, de la amenaza constante. Y la muerte, el final, el dolor y la pérdida de posibilidades están ínsitas en el ser humano como radical y constitutivo elemento de su vida, pues están siempre presentes. Aunque la vida sea, en buena medida, un intento de burlar la inexistencia, como jugando al escondite sabiendo que las risas tornarán en lágrimas, que perderemos sin remedio esta partida, pero que mientras estuvimos jugando mereció la pena.

> Bien sé que soy aliento fugitivo;
> ya sé, ya temo, ya también espero

> que he de ser polvo, como tú, si muero,
> y que soy vidrio, como tú, si vivo.
> F. Quevedo. *El reloj de arena*

El ser humano, que puede ser herido por ser frágil, y que queda no sólo lastimado, sino también marcado por la cicatriz, recuerdo del dolor, es víctima de su propia condición mortal. Y esta afirmación de la vulnerabilidad se hace patente cuando autores como Pico della Mirandola, Petrarca o Bocaccio comienzan, en el siglo xiv, a subrayar la importancia del ser humano frente a una cultura fuertemente teocéntrica. Con ellos se inaugura un nuevo modo de concebirlo como individuo, y con ello se abre paso la idea de la dignidad humana. Es una idea clave del Renacimiento, basada en la convicción de que la mente humana es capaz de autoconciencia y, por tanto, de libertad.

> Tú, que no estás restringido por estrechos lazos, según tu propia y libre voluntad, en cuyo poder te he colocado, definirás tu naturaleza por ti mismo. Te he puesto en el centro del Universo para que así puedas contemplar del modo más conveniente todo lo que existe en el mundo. Tampoco te hemos hecho celeste o terrestre, mortal o inmortal, para que tú seas, por así decirlo, tu propio y libre creador y te des la forma que creas mejor. Tendrás poder para descender hasta las bestias o criaturas inferiores. Tendrás poder para renacer entre los superiores o divinos, según la sentencia de tu intelecto.
> Pico della Mirandola, *Discurso de la dignidad del hombre*

La "Oración por la dignidad del hombre" de Pico muestra cómo el ser humano tiene todas las posibilidades abiertas, pues carece de determinación previa. Desde ahí se habilita un nuevo modo de concebir la moral, como virtud que se prueba en la acción. Enfatizando la autonomía moral como opuesta a la fortuna. Ésta es la que P. Ricoeur llama "paradoja de la autonomía y de la vulnerabilidad": suponemos que somos autónomos, y esta presuposición se convierte en la garantía de buena parte de nuestras convicciones y de nuestras reclamaciones de derechos u obligaciones. Sin embargo, la autonomía es una tarea, es algo que hay que ganar. Debemos llegar a ser autónomos, precisamente porque somos vulnerables y nuestro horizonte, nuestro objetivo es la búsqueda de esa autonomía.[5] La vulnerabilidad antropológica, intrínseca, es, entonces, no solo una afirmación de nuestra impotencia o debilidad, sino, antes bien, una constatación de la vida como quehacer, como algo por construir, desde nuestra radical finitud.

> Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro [autónomo y vulnerable] bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, sino fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera. He aquí la dificultad con la que hemos de confrontarnos.[6]

La enfermedad que nos limita y trunca, el dolor que nos inclina, la ausencia y el vacío, en sus muchas facetas, el sentimiento de impotencia, son manifestaciones de nuestra vulnerabilidad. El ser humano es, por tanto, vulnerable y frágil por su misma condición corporal y mortal, pero también por su capacidad de sentir y pensar, de ser con otros y

de desarrollar una conciencia moral. La vulnerabilidad no solo hace referencia a la dimensión biológica, sino también a la historia del individuo en relación con otros, al daño derivado de la relación con otros, lo que hemos llamado vulnerabilidad social.

La vulnerabilidad social

Como ya se ha comentado, la vulnerabilidad ha comenzado a ser un término muy utilizado en ciertos ámbitos, especialmente en los problemas éticos derivados de la investigación en poblaciones vulnerables (grupos culturales diferentes en países en desarrollo, mujeres, niños). Pero también en el análisis de las condiciones de especial fragilidad en que ciertos ambientes o situaciones socioeconómicas colocan a las personas que los sufren. Así, el análisis de las condiciones de las víctimas de los desastres naturales, las situaciones de marginalidad y delincuencia, la discriminación racial o de género, la exclusión social, los problemas de salud mental, etc., llevan a la afirmación de que existen *espacios de vulnerabilidad*.[7] Estos espacios serían algo así como un "clima" o unas "condiciones desfavorables" que exponen a las personas a mayores riesgos, a situaciones de falta de poder o control, a la imposibilidad de cambiar sus circunstancias, y por tanto, a la desprotección.

En la definición de R. Chambers,[8] se puede observar que la vulnerabilidad tiene dos dimensiones: la vulnerabilidad es la exposición a contingencias y tensiones, y la dificultad de enfrentarse a ellas. Es decir, existe un elemento *externo* de riesgo, del que es sujeto la persona, y un elemento *interno* que hace referencia a la indefensión, a la ausencia de medios para contender con tales riesgos sin sufrir daño. Esto puede interpretarse también como tres coordenadas que se articulan en la vulnerabilidad: la *exposición* o riesgo de ser expuestos a situaciones de crisis; la *capacidad* o riesgo de no tener recursos necesarios para enfrentarse dichas situaciones, y la *potencialidad* o riesgo de sufrir serias consecuencias como resultado de las crisis.[9]

Este planteamiento permite entender que la vulnerabilidad social supone la vulnerabilidad antropológica, pero la amplifica notablemente en función de factores ambientales o sociales, que interaccionan entre sí hasta el punto de hacer muy compleja la atribución del daño a una sola causa. Los espacios de vulnerabilidad son entonces centros de confluencia de amenazas potenciales que, aun no siendo por sí mismas dañinas, se convierten en entornos deletéreos.

La vulnerabilidad tiene, por tanto, una dimensión de susceptibilidad al daño, condicionada por factores intrínsecos y extrínsecos, anclada en la radical fragilidad del ser humano, pero sin duda atribuible en buena medida a elementos sociales y ambientales. El énfasis puesto en lo relacional, lo contextual y lo procesual permite considerar que la vulnerabilidad, aun siendo intrínseca al ser humano, no es una característica estable e inmutable, antes bien es dependiente, al menos en parte, de factores que pueden cambiarse, en los que se puede intervenir. De ahí que ésta sea la clave que sustenta la obligación moral de una acción, preventiva, curativa, social, económica, o de cualquier otra índole, que pueda minimizar, paliar o evitar estas condiciones favorables al daño, estos espacios de vulnerabilidad.

En una línea similar a la señalada, O. O'Neill[10] se plantea una dimensión *persistente* de la vulnerabilidad humana (que hemos llamado aquí vulnerabilidad antropológica),

y una dimensión *variable y selectiva* de la vulnerabilidad, en función de las circunstancias (aquí, la vulnerabilidad social), la cual debería suscitar una respuesta de sensibilidad y rechazo del daño. Como se indicará posteriormente, la actitud ética derivada será el cuidado.

M. Kottow propone denominar "susceptibilidad" a las privaciones o necesidades que predisponen al sufrimiento y amenazan con el daño, reservando el término "vulnerabilidad" para la condición humana de fragilidad que todos compartimos.[11] La persona vulnerable está intacta, pero en riesgo; la persona susceptible ya está dañada, ya sufre alguna deficiencia o desventaja que la coloca en una situación de indefensión y predisposición a un daño ulterior. El umbral de sufrimiento adicional disminuye en función del daño previo (pudiendo adoptar este daño la forma de una condición social desfavorable).

Lo interesante de su propuesta es que, al plantearse como condiciones diferentes, también las aproximaciones para afrontarlas son diversas: la vulnerabilidad podría reducirse, en su opinión, por medio de una protección equitativa de todos los miembros de la sociedad, bajo un principio de justicia; mientras que la susceptibilidad, al ser un estado determinado de necesidad, solo puede ser reducido o neutralizado con medidas especialmente diseñadas contra esa necesidad específica, que se apliquen de modo activo. Es decir, el enfermo (el susceptible) requiere un tratamiento adecuado y específico para su patología o necesidad, una reparación.

La vulnerabilidad como origen de la ética

Es verdad que la vulnerabilidad en cuanto tal no es un principio moral.[12] La constatación de una dimensión de lo humano, no puede ser la exigencia de un deber, pues esto supondría caer en la clásica falacia naturalista, al confundir el ser con el deber ser. Sin embargo, sí es posible justificar un principio de protección del vulnerable, por ejemplo, a partir de la exposición de la vulnerabilidad como característica humana. Por tanto, tiene sentido afirmar que la vulnerabilidad es el origen de la ética en la medida en que la capacidad de sufrimiento genera un sentimiento de empatía, que es la base de la Regla de Oro, y también una justificación racional para la idea de justicia.

La sensibilidad ante la vulnerabilidad

La recuperación de las emociones para la vida moral es una de las transformaciones más apasionantes que está sufriendo la ética actual, que aquí no podemos más que mencionar. Abandonados los sentimientos como algo confuso y arbitrario, la mayoría de los modelos de fundamentación de la ética apelaron a la razón, confiando más en sus posibles monstruos (los sueños de la razón producen monstruos), que en la presunta debilidad del sentimiento. Sin embargo, prescindir de los componentes afectivos en la vida moral supone construir una ética "descorazonada", que difícilmente puede justificar la solidaridad ante el vulnerable.

Los filósofos escoceses del siglo xviii, como David Hume, hablaban de la *simpatía*, un sentimiento de cercanía hacia los otros seres humanos, como miembros de una humanidad común. De ahí que los sentimientos de placer o desagrado se vincularan no solo con la experiencia propia sino también con la ajena. Ese optimismo ilustrado que confiaba en que ser humano con otros era la clave de unos sentimientos morales compartidos, está también hasta un cierto punto en I. Kant, quien, desde una tradición bien diferente, habla de la pertenencia a un Reino de los Fines en el que el deber marca el respeto a la dignidad, pero también la compasión por la vulnerabilidad.

Como nos recuerda A. Cortina:

> El miembro de ese Reino moral de los Fines tiene ante todo experiencia de su autonomía, de su vínculo consigo mismo, que le lleva a saberse ligado con cuantos son capaces de autonomía, y obligado a permanecer fiel a esta su libertad. Pero lleva también un gran bagaje sentiente, en el que cuentan el sentimiento de respeto, el sentimiento de la satisfacción que produce saberse fiel a la propia autonomía, pero también el de benevolencia cuando se traduce en beneficencia (no sólo querer bien, sino hacer bien a otros), y estrechamente ligado a él, el sentimiento de compasión por el sufrimiento ajeno.[13]

La ética debería preocuparse por la vulnerabilidad, y hay autores que han concedido a esta dimensión una notable importancia, pero es cierto que la tónica general de la ética desde la Modernidad, ha sido insistir en el sujeto autónomo y dejar de lado los aspectos de fragilidad. Según B. Hoffmaster, la ética no ha prestado atención a la vulnerabilidad por tres razones:[14] *1)* la vulnerabilidad es contraria a la ética individualista propia de la sociedad occidental, la que da sentido a la idea de la autonomía. Esto, sin duda, es el diagnóstico más pertinente y probablemente más acusado en el mundo anglosajón, y es una idea menos acorde con la ética europea y, concretamente, mediterránea; *2*) La filosofía moral ignora el cuerpo, a pesar de que la corporalidad es un elemento esencial de la vida humana. Más aún, según este autor, la vulnerabilidad es un rasgo más básico de la constitución humana que la racionalidad, porque se da en todos los seres humanos sin excepción (mientras que es posible encontrar seres humanos no racionales). De ahí que afirme que la vulnerabilidad universal tiene significación moral. Es la vulnerabilidad la que crea la necesidad de la moralidad; *3)* La filosofía moral tiende a ser racionalista, y por tanto, a dejar sin lugar los sentimientos. Pero la vulnerabilidad tiene que ver con los sentimientos. Citando a Rollo May,[15] indica que no podemos saber lo que es la vulnerabilidad, a menos que sintamos la vulnerabilidad. Más aún, el autor afirma que necesitamos sentir nuestra vulnerabilidad para afirmar nuestra humanidad. Al saber que somos limitados y vencibles, la vulnerabilidad se convierte en una fuente de preocupación por los otros, y también en una fuente de confianza en los otros. Nuestra común vulnerabilidad nos liga al resto de las personas.

Todo esto es, en definitiva, lo que subyace a ese "giro emotivo" que se está produciendo en la ética actual, y que tiene importantes consecuencias para el tema que nos ocupa. Pero también es verdad que no es tanta la novedad, y que hay algunas perspectivas que han estado insistiendo en este tipo de aproximaciones.

La responsabilidad ante la vulnerabilidad

La llamada de atención ante los problemas éticos generados por el desarrollo científico y tecnológico, y la conciencia de la magnitud de sus consecuencias, tanto en cuanto a su dimensión espacial, de índole planetaria, como en cuanto a su dimensión temporal, ampliándose hacia el futuro, ha contribuido a que se haya ido produciendo un desplazamiento de la idea de responsabilidad como ligada a la *falta* (culpabilidad) hacia un compromiso frente a los riesgos de las víctimas o de los seres vulnerables.[16]

Clásicamente, la responsabilidad estaba ligada a la culpabilidad y a la agencia causal de las consecuencias imputables, de modo que era responsable aquel de quien se podía demostrar que su acción era la causa de un daño. Sin embargo, en la actualidad, el planteamiento es muy diferente: la responsabilidad no se da exclusivamente ente las consecuencias perniciosas derivadas de una acción de la que alguien es agente, sino que existe una responsabilidad –individual o colectiva– ante los otros seres humanos que se encuentran en una situación de desvalimiento. El otro humano es promovido a objeto de preocupación en la medida de su fragilidad y vulnerabilidad.

Todos somos responsables de los otros humanos, aunque no seamos culpables, por un vínculo que no es personal, sino de pertenencia a la humanidad. De algún modo, esto es lo que contenía la famosa máxima de Publio Terencio, allá por 165 a.C.: *Homo sum, humani nihil a me alienum puto* ("hombre soy, nada humano me es ajeno"). Lo cual supone una forma de cuidado también por el lejano, por el *extraño moral*, con quien no me unen vínculos más allá de la mera constatación de nuestra misma condición humana.

La situación de vulnerabilidad origina una obligación de responsabilidad que va más allá del mero resarcimiento por el daño, obligando a la actuación prudente y a la consideración de los elementos y valores implicados en las decisiones que se toman. Esto exige tomar en consideración a quienes están en una situación de mayor vulnerabilidad, por ejemplo, las personas cuyas condiciones de vida supongan una mayor dificultad para la búsqueda del bienestar, ya sea por sus características psíquicas o físicas, o por los rasgos de su entorno. Pero también a los enfermos, o a sus familias, todos ellos personas vulnerables a quienes se debe tratar con cuidado (una solicitud ante el sufrimiento o las situaciones de necesidad), con justicia (como garantía de equidad), con respeto (que no solo es ausencia de injerencia, sino antes bien posibilitación del ejercicio de la libertad y promoción de la dignidad y las capacidades de cada uno), en definitiva, con responsabilidad.

Yendo más lejos aún, como se ha indicado, la responsabilidad no se limita a evaluar las posibles consecuencias de las acciones, puesto que remite a un compromiso con ciertos valores que es preciso proteger. De ahí que se exija un planteamiento más amplio de la responsabilidad como compromiso con la humanidad.

Esto significa que se abre camino una ética de la solicitud, surgida precisamente ante la experiencia de la fragilidad. Como expone M. Nussbaum, ver a alguien como víctima nos enseña algo sobre la vida: que las personas pueden sufrir daño sin que podamos evitarlo, a pesar de nuestros esfuerzos, lo cual nos mueve a prestar ayuda. Y también que no somos diferentes de la víctima, que también somos vulnerables y

podríamos sufrir el mismo daño, lo cual nos hace pensar qué desearíamos, si nos encontráramos en la misma situación.

Ésta es la base de la Regla de Oro, el mandato moral por excelencia que ha persistido a lo largo de toda la historia de la humanidad: hacer a los demás lo que uno quisiera que le hicieran. Una constatación que exige educar en la solicitud y la responsabilidad ante el otro, y que nos lleva a la promoción y al cuidado.

La sociedad no debería perder el "sentido de la tragedia", porque "si perdemos este sentido de la compasión trágica por las personas que sufren de modo desigual las desgracias de la vida –incluyendo aquellos que siguen siendo buenos y los que se vuelven malos– estamos en peligro de perder nuestra propia humanidad".[17] Olvidaríamos que nuestra condición de agentes morales que reclaman respeto se basa sobre ciertas garantías de protección, sin las que estaríamos perdidos. De ahí que la fragilidad exija la responsabilidad. Por eso, la solicitud ante la vulnerabilidad es un modo de responsabilidad: la realización de la justicia a través de la solidaridad. No puede haber justicia sin solidaridad, ésta es su condición de posibilidad y compensa sus deficiencias.

> La justicia es necesaria para proteger a los sujetos autónomos, pero igualmente indispensable es la solidaridad, porque la primera postula igual respeto y derechos para cada ser humano autónomo, mientras que la segunda exige empatía –situarse en el lugar del otro– y preocupación por el bienestar del prójimo, exige compasión; los sujetos autónomos son insustituibles, pero también es la actitud solidaria de quien reconoce una forma de vida compartida.[18]

De un modo aún más contundente, A. Cortina afirma que es suicida renunciar a la solidaridad, por la sencilla razón de que navegamos en el mismo barco y compartimos un destino común. Esos vínculos que nos unen son, precisamente, los que venimos analizando aquí, que nos llevan a la constatación de que la defensa de la dignidad, en que tantos esfuerzos hemos empeñado, no puede construirse sin la toma de conciencia de la vulnerabilidad de los seres humanos o, lo que es lo mismo, que las personas son dignas de respeto pero también de compasión.[19]

El análisis de la empatía y la compasión puede llevarnos, al menos, a dos planteamientos diferentes: uno es el enfoque basado en las virtudes, otro basado en la defensa de unas obligaciones morales como clave de la convivencia.

La cuestión del reconocimiento

El enfoque basado en las virtudes, como lo desarrolla A. MacIntyre,[20] tiene como idea fundamental el reconocimiento. Este autor afirma que "el reconocimiento de la dependencia es la clave de la independencia", queriendo subrayar con ello la idea, similar hasta un cierto punto a la de P. Ricoeur (que se comentará más adelante), de que para desarrollar una apropiada conciencia de sí mismo, como persona independiente, agente autónomo, la persona necesita reconocer con realismo sus dependencias y afectos, su vulnerabilidad.

El reconocimiento tiene que ver con un aspecto *introspectivo* en tanto que supone que el propio individuo se haga cargo de su fragilidad, que comprenda que su autonomía no está basada en la absoluta independencia sino, antes bien, en ser sujeto de una red de relaciones que no sólo conforman interacciones con sentido para la vida, sino que son un auténtico soporte para la propia existencia.

Pero el reconocimiento tiene también una dimensión *externa* que implica la consideración de los otros, el hecho de ser afirmado, comprendido, reconocido, como un alguien que merece respeto, que genera obligaciones morales, que reclama ciertas acciones y ante el que no cabe la indiferencia. Es esta dimensión la que más se ha reivindicado, desde las exigencias de derechos humanos básicos o de condiciones de vida dignas, por ejemplo, al considerar que el reconocimiento se expresa, en buena medida, en esa promoción de la vida y la calidad de vida.

Sin embargo, el reconocimiento de la propia dependencia es algo que, en un marco defensor del individualismo y la autonomía, en el que, como se ha indicado, cualquier apelación a la vulnerabilidad se considera signo de flaqueza y debilidad moral, no puede ser sino despreciado. Por ello conviene insistir en el carácter *interdependiente* de la vida humana,[21] como un *tertium quid* que viene a encontrar el espacio entre la dependencia, como algo que puede implicar una cierta subordinación por necesidad –elegida libremente o impuesta por las circunstancias–, y la independencia, como radical desligamiento y total soberanía y autocontrol de la vida.

Al reconocer su dependencia como clave de la independencia, dice MacIntyre, la persona se convierte en un *razonador práctico independiente* y puede, entonces, participar en relaciones de reciprocidad, lo cual supone, y exige, una educación en virtudes. La clave de esta reciprocidad, de la hospitalidad, y la actuación conforme a la consideración atenta y afectuosa hacia el otro, está, según este autor, en la virtud de la *justa generosidad*. Y a la luz de esta virtud, las relaciones adquieren tres características: son relaciones en una comunidad, en la que entran en juego los afectos; se realizan no solo entre amigos morales, sino también incluyendo a los extraños; y pueden incorporar a todos los necesitados de una acción urgente a través de la virtud de la misericordia.

Este reconocimiento de la vulnerabilidad es también esencial para P. Ricoeur. Este autor, que reflexiona sobre las capacidades del ser humano en tanto que ser que actúa y que sufre,[22] afirma que las capacidades son uno de los polos de la identidad personal; el otro es el reconocimiento, es decir, el recurso a las demás personas para dar estatuto social a la certeza personal que tiene cada individuo respecto de sus propias capacidades porque, afirma Ricoeur,[23] las capacidades se pueden observar desde fuera, pero lo esencial de ellas es que se sienten y viven desde dentro, con certeza.

Lo que se está queriendo decir con este planteamiento es algo esencial: capacidad y reconocimiento son dos elementos necesarios e insustituibles de la identidad de las personas. El conocimiento de uno mismo requiere la presencia de los otros, el reconocimiento mutuo. La identidad y la alteridad están unidas.[24]

Las capacidades que definen al ser humano, según Ricoeur, serán: la capacidad de decir (poder decir, entendido como producir espontáneamente un discurso sensato), de hacer (poder actuar, es decir, producir acontecimientos en la sociedad y en la naturaleza), de narrar y narrarse (poder contar, es decir, construir una identidad narrativa a través del relato de la propia historia), la capacidad de imputabilidad (la asunción

de ser autor de los actos y, por tanto, responsable, capaz de atribuirse y asumir las consecuencias de la acción), y la de prometer (el compromiso hacia el futuro con la palabra, que se hace patente en la acción, y, por ello, ser confiable).

Estas capacidades forman parte de esa certeza básica que tiene el sujeto, sin embargo, requieren un interlocutor, cuentan con las demás personas para su ejercicio (decir a alguien, actuar con alguien, narrar a alguien, etcétera), de ahí que se planteen con reciprocidad, como modo de reconocimiento. Y el reconocimiento se logra muchas veces por la reivindicación y la lucha, no se otorga de modo inmediato y espontáneo. Desde el punto de vista de la vulnerabilidad social y de las exigencias de justicia que demanda, esta toma de conciencia de la dificultad del reconocimiento por parte de otros, es esencial.

Supone la denuncia no sólo de los espacios de vulnerabilidad que generan mayor susceptibilidad, sino también de las situaciones en que la vulnerabilidad es propiciada por la falta de poder, por la imposibilidad de luchar contra tales elementos. Todas estas aportaciones nos llevan a plantearnos la exigencia moral derivada de la constatación de la vulnerabilidad.

> A las incapacidades infligidas por la enfermedad, el envejecimiento, las debilidades, o dicho brevemente, por el curso del mundo, se añaden las incapacidades infligidas por unos seres humanos a otros con ocasión de las múltiples relaciones de interacción. Éstas implican una forma específica de poder, un poder-sobre, que consiste en una relación disimétrica inicial entre el agente y el receptor de su acción; a su vez, esta disimetría abre la vía a todas las formas de intimidación, de manipulación, o más sencillamente, de instrumentalización que corrompen las relaciones de servicio entre humanos.[25]

La solidaridad como forma de promoción de la justicia

Otro posible enfoque, más centrado en la defensa de unas obligaciones morales, es el de A. Cortina,[26] quien afirma que el móvil moral para el deber es el respeto a la dignidad, pero también la compasión por el sufrimiento. Y este móvil descubre el vínculo que nos une "que es tanto el del respeto por la grandeza como el de la compasión por la vulnerabilidad".[27]

Como se repetirá más adelante, no hay verdadera justicia sin solidaridad, ni auténtica solidaridad sin una base de justicia. Es, por tanto, una relación de reconocimiento mutuo la que propicia la autonomía. El reconocimiento recíproco en la intersubjetividad es el vínculo que sustenta toda obligación moral. Poder participar en un diálogo en el que los interlocutores se reconocen entre sí y están dispuestos a valorar la fuerza de los argumentos, implica no sólo observar ciertas normas de coherencia racional, sino participar también de la capacidad de estimar valores, de empatizar, de reconocer la alteridad y construir la identidad moral a través de narraciones (como quería P. Ricoeur), y también de desarrollar un sentido de la compasión surgido del reconocimiento. "Cultivar la virtud de la cordura, un injerto de prudencia en el corazón de la justicia, es entonces el secreto de la educación moral".[28] Defiende así, esta autora, un *principio de reconocimiento cordial*, una forma de reconocimiento compasivo que urge

a preocuparse por la justicia. La conciencia de que el otro ser humano es un ser vulnerable igual, es el vínculo que genera la obligación.

Desde aquí propone los principios de una ética *cívica cordial*: (1) no instrumentalizar a las personas; (2) empoderar a las personas, actuar positivamente para potenciar las capacidades de las personas, de modo que desarrollen su proyecto vital; (3) distribución equitativa de beneficios y cargas; (4) tener en cuenta a los afectados por las normas en las decisiones que les afecten, de tal modo que participen o sean representados en el diálogo; y (5) minimizar el daño en el caso de los seres sentientes no humanos y trabajar por un desarrollo sostenible, lo que hace referencia a una idea de responsabilidad ampliada más allá de lo humano, hacia un mundo también vulnerable.

La vulnerabilidad como objeto de análisis en la bioética

Según lo que se ha venido comentando, el concepto de vulnerabilidad es esencial para la comprensión de lo humano, supone atender una dimensión antropológica, que nos iguala en la fragilidad, y una dimensión social, en la que nos hacemos más o menos susceptibles al daño en función de las condiciones (ambientales, económicas, etc.) en que desarrollamos nuestra vida, y de la posibilidad que tales condiciones nos ofrezcan de asegurar las capacidades básicas que nos permiten alcanzar la calidad de vida y encontrar el reconocimiento como clave de la autonomía.

La constatación de la vulnerabilidad y, especialmente, de la existencia de espacios de vulnerabilidad, situaciones que generan mayor potencial de daño, y por tanto, poblaciones vulnerables, es, como se ha dicho, un elemento muy relevante para las propuestas que se ofrecen desde la bioética actual.

Baste mencionar, en este sentido, la controvertida Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, elaborada por la UNESCO en 2005. En el artículo 8 de dicha declaración se afirma el “Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal”, que se concreta del siguiente modo: “Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”. Aunque con este artículo no se especifica el modo en que ha de atenderse a la vulnerabilidad, supone al menos una toma de conciencia reseñable.

El principio de vulnerabilidad

Más interesante resulta la propuesta de unos “Principios de la bioética europea” elaborada a partir del Proyecto BIOMED II titulado *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, y llevado a cabo por un conjunto de expertos de diversas disciplinas y países. El trabajo se publica de la mano de J. D. Rendtorff y P. Kemp en el año 2000,[29] y supone una alternativa al clásico enfoque de los principios de la bioética, propuestos por el Informe Belmont y, posteriormente, por T. Beauchamp y J. Childress.

Los principios propuestos son: autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad. Se resumirán brevemente en lo que sigue.

1. *Autonomía*. Se concibe aquí no solo como *permiso* para un tratamiento o experimentación, sino ligada a la idea de capacidad que ya se ha comentado. El principio de autonomía englobaría cinco cualidades:
   - Capacidad de creación de ideas y metas vitales.
   - Capacidad de introspección, autogestión y privacidad.
   - Capacidad de reflexión y acción sin coacción.
   - Capacidad de responsabilidad personal e implicación política.
   - Capacidad de consentimiento informado.
2. *Integridad*. Se refiere a la totalidad de la vida que no debe ser destruida, entendida, desde una perspectiva narrativa, como la coherencia de la vida de la persona (historia de vida) o de la unidad narrativa (histórica) de la cultura humana.

La integridad implica la idea de totalidad, de completitud, y tiene que ver con una esfera personal de autodeterminación, en la que se apela a una virtud esencial que expresa la corrección, la honestidad, el buen carácter. También incluye una dimensión legal, al referirse a la coherencia moral del sistema legal o médico.

En ambos casos, expresa un núcleo intocable, la esfera personal, que no debe ser objeto de intervención externa, lo cual tendrá importantes consecuencias para la bioética. El cuerpo se concibe como una esfera privada, y observar este principio de integridad será indispensable para la confianza entre sanitario y paciente. En última instancia supone el respeto a la identidad y la integridad, en el contexto de la vida individual.

3. *Dignidad*. Se expresa de modo claro que la dignidad no puede ser reducida a autonomía, antes bien, debe ser considerada un valor intrínseco Pero también es un asunto de moralidad construida en las relaciones humanas, por ello tiene una dimensión intersubjetiva. La dignidad se otorga, de modo que es también una expresión de la idea de reconocimiento.

Se refiere a la inviolabilidad de la vida humana individual, e incluye todos aquellos aspectos que tradicionalmente se consideran propios del respeto debido a los seres humanos: la dignidad expresa valor del ser humano en la sociedad, incluye el respeto a la capacidad moral humana, afirma que el ser humano es un fin en sí, no un medio. Apela también a la indeterminación, es decir, al elemento de proyecto y autodeterminación de la propia vida y del destino personal, lo cual conlleva la autoestima, el orgullo o la vergüenza, y también la degradación como formas de la relación intersubjetiva. Finalmente, asume ciertas restricciones de intervención en seres humanos (por ejemplo, en el caso de situaciones consideradas tabú). En todos los casos, el principio de dignidad hace referencia al valor intrínseco y a la igualdad fundamental de todos los seres humanos.

4. *Vulnerabilidad*. Aplicada a la vida mental y corporal, por tanto con una dimensión antropológica, se encuentra ligado este principio al de integridad, si bien

enfatiza más una característica de la condición humana, que una obligación de no destruirla. Son dos las ideas básicas expresadas por este principio:

- Expresa la fragilidad y finitud de la vida, que es base de la moralidad para los capaces de autonomía.
- Es el objeto de un principio moral que requiere el cuidado del vulnerable. Vulnerable es aquel cuya autonomía, dignidad o integridad pueden ser amenazadas.

El principio no solo requiere no-interferencia en la autonomía, integridad y dignidad de los seres, sino que reciban ayuda para permitirles desarrollar su potencial. Así, hay derechos positivos a la integridad y la autonomía que se fundamentan en las ideas de solidaridad, no-discriminación y comunidad.

Las aportaciones de estos principios, de modo resumido, son varias: por un lado, se enfatizan valores y perspectivas más centradas en una reflexión sobre la fragilidad del ser humano y la necesidad de su protección, que en la defensa de unos derechos individuales. Por otro lado, al tener cierta conexión lógica todos los principios entre sí, forman un entramado sólido y coherente. No se renuncia a las aplicaciones, es decir, a la operatividad de los principios en la vida práctica, pero se abre un interesante espacio de reflexión sobre lo humano. También son principios que encajan en la perspectiva de las capacidades y el reconocimiento que se ha venido exponiendo, por lo que tienen más posibilidades de incorporar elementos de diferencias culturales y de aspectos de desarrollo a ser promovidos. Finalmente, desde el punto de vista del contexto que les da sentido, se insiste en que los principios no habitan en una suerte de "paraíso teórico", sino que todos ellos han de ser considerados en el marco de la justicia. Y, junto a ello, a la hora de la aplicación, se subraya que la autonomía, ligada a los otros tres principios, debe colocarse en el contexto del cuidado por los otros, que no es solo una cuestión de protección de los que no pueden actuar autónomamente, sino una constatación de que todos somos vulnerables.[30]

El cuidado como respuesta a la vulnerabilidad

Si observamos las raíces del término "curar" nos encontramos algo muy interesante: el verbo latino *curo*, significa "cuidar, preocuparse"; el sustantivo *cura* también recoge este sentido: "cuidado, atención, solicitud, tratamiento, preocupación". Salta a la vista que la raíz latina nos da la clave para observar que *curar* y *cuidar* son dos términos intrínsecamente relacionados. Esto apoya la tesis de la indisociable unidad entre las labores de curación y las de cuidado.

Cuidado ante el enfermo, ante el vulnerable, con las precisiones indicadas anteriormente. P. Laín Entralgo propone la siguiente definición de enfermedad: "Esta es, a mi entender, un modo aflictivo y anómalo del vivir personal, reactivo a una alteración del cuerpo, en el cual padecen las acciones y funciones vitales y por el cual el individuo afecto vuelve al estado de salud (enfermedad curable), muere (enfermedad mortal) o queda en deficiencia vital permanente (enfermedad cicatrizal)".[31] Enfermar aparece así como un cambio: el paso del "estado de salud" al "estado de enfermedad", el cual tiene dos aspectos fundamentales: *(a)* aspecto somático o físico: síntomas de una enfer-

medad objetiva, manifiesta o detectable, y *(b)* aspecto psíquico, donde se juegan los siguientes sentimientos por parte del sujeto enfermo: invalidez (no poderse valer por uno mismo); molestia (aflicción, malestar); amenaza (riesgo de morir, amenaza a los proyectos); succión por el cuerpo (tener que estar pendiente de él, como algo que se subleva a mi dominio); soledad (incomunicabilidad del dolor mío); anomalía (ruptura con la regularidad de la vida); recurso (sirve para algo: como refugio, cambio de vida, etc.). Todos estos elementos están condicionados por la clase de enfermedad, el tipo biológico del paciente, la situación social del enfermo, la situación histórica y la personalidad individual. Y todos ellos nos dan noticia de la vulnerabilidad del sujeto enfermo.

Lo importante de estos rasgos es que forman parte de una experiencia, a la que el profesional sanitario debe ser sensible, porque la enfermedad nos dice algo acerca de la existencia humana, acerca de la realidad del humano en cuanto tal:[32] (1) la enfermedad hace patente la condición corpórea de la existencia humana, es decir, la determinación corporal de la identidad. La condición de enfermedad muestra las limitaciones que podemos sufrir; (2) pone de manifiesto la *coexistencialidad*, la constitutiva apertura de la existencia humana al "otro", ese carácter de necesidad y ayuda solícita que se ha mencionado, suscitada por (3) la vulnerabilidad, la permanente susceptibilidad de la existencia humana a la destrucción, y por (4) la doloribilidad, la constitutiva susceptibilidad de la existencia humana al dolor físico. Pero también, junto a estos rasgos que destacan los aspectos negativos de la enfermedad, también se da la experiencia de (5) la capacidad de apropiación, esto es, el hecho de que la persona puede hacer y hace personalmente suya su propia experiencia, incluso cuando ésta es penosa. Y en cuanto apropiación es un acto de creación (aquel por el cual la persona, además de padecer la enfermedad, la "hace") y un acto de interpretación (aquel en cuya virtud el enfermo interpreta el sentido de su dolencia en la trama de su vida). Todo ello, en última instancia, remite a (6) el valor, la condición radicalmente valiosa de la existencia humana.

Todos estos elementos, que sin duda habría que matizar y ponderar, están en la base de la labor de los profesionales sanitarios y constituyen en buena medida su razón de ser. En el ámbito del final de la vida, esta tarea de cuidado es, si cabe, aún más importante y necesaria. La labor ha de realizarse desde una comunicación con la persona que está pasando por una situación difícil o dolorosa, que puede ser irreversible, y que ha de integrar en su vida como experiencia de la enfermedad, de la vulnerabilidad, de la dependencia, y de la propia finitud. Por eso es tan importante la labor de quienes prestan su ayuda. Se trata de una *actitud de cuidado* que depende de la sensibilidad ante el sufrimiento o la necesidad de otro ser humano y surge del mutuo reconocimiento como seres vulnerables.

La relación entre profesional sanitario y paciente está basada en aspectos interpersonales del cuidado, en la capacidad de percibir la necesidad y comprender la situación de vulnerabilidad en que el paciente se encuentra. El paciente puede estar sufriendo, puede sentir miedo o angustia, puede tener incertidumbre y dudas, está en una situación en la que necesita probablemente apoyo y comprensión, en la que se percibe a sí mismo como frágil o dependiente, y en la que el profesional sanitario se convierte en alguien que puede prestarle ayuda, consejo, y alivio. De ahí que deposite su confianza en ese profesional del que espera, al menos, respeto y confiabilidad, es

decir, la cualidad de hacerse acreedor de confianza, tanto por su saber hacer técnico, su competencia profesional, como por su saber ser prudente, su dimensión de relación y cuidado.

No es posible construir una relación sanitario-paciente adecuada dejando de lado esta dimensión de relación interpersonal, es decir, no tratando al paciente como persona. Esta actitud puede ser deshumanizadora pero, sobre todo, concibe la relación clínica de un modo impersonal, en el que no existe el reconocimiento mutuo.

Todo lo dicho es pertinente a la ética del cuidado.[33] Desde esta perspectiva, la llamada a la solicitud y la responsabilidad por el otro humano, que no puede ser ajeno, se convierte en un mandato moral cuyo fundamento radica en nuestro modo de ser humanos: inevitablemente morales, obligados radicalmente a justificar nuestros actos y nuestras opciones, llamados a asumir las consecuencias de ellos, compelidos a la realización de un ideal de humanidad que no es univalente, pero sí presente siempre, desde el mismo momento en que reconocemos que la libertad nos confiere la responsabilidad de nuestros actos. Se trata de una llamada a la solidaridad entendida como preocupación y responsabilidad por el otro ser humano, porque sin ello no es posible la realización de la justicia.

El cuidado, como atención solícita al otro que requiere ayuda, no es renunciable, pero su ejercicio debe realizarse en el marco de la justicia. Una defensa exclusiva del cuidado puede llevar a un exceso de celo en un mal entendido ejercicio de la beneficencia que sobrepase el respeto debido a la autonomía del paciente, pero además puede entrar en conflicto con otros principios de rango superior, como la justicia y la no maleficencia. El elemento de cuidado tiene aspectos de exigencia de mínimos, y también niveles de máximos, y es preciso no olvidar estos dos niveles. Habitualmente se tiende a pensar que el cuidado es lo opuesto de la justicia, y que las dos tradiciones son dispares porque sus acentos se sitúan en perspectivas incomunicables entre sí. Nada más alejado de la realidad. Ambos son elementos que se necesitan mutuamente y una ética a la altura de nuestro tiempo no puede renunciar a ninguno de ellos. El olvido del cuidado y del enfoque más contextual y relacional lleva a una ética excesivamente impersonal y fría que, acogida a sus principios, no atiende a la realidad de la vida. Por su parte, el olvido de la justicia y su énfasis en la imparcialidad y en los derechos, lleva a una ética débil y arbitraria, poco útil para las decisiones más allá del nivel estrictamente individual. Por tanto, se trata de dos aproximaciones que han de combinarse.

La relación interpersonal que se da en la relación sanitaria, permite reconocer al individuo, al otro, como fuerza moral que exige una responsabilidad. Pero la ampliación de esa responsabilidad más allá de esa persona, al conjunto de la humanidad, exige la justicia. La ética de los derechos, basada en la imparcialidad, ha de completarse con una ética de la responsabilidad que acentúe y coloque en su justo lugar la diferencia. La compasión y el cuidado han de complementarse con los presupuestos universalizables de justicia, como un contrapunto necesario que marca la madurez del desarrollo moral. Esa tensión entre ambos elementos es un modo de integración de dos experiencias diferentes pero conectadas.

Podemos entonces apuntar un concepto que resuelve la aparente contradicción: el *cuidado justo*. Una conexión necesaria entre cuidado y justicia en la que ambas categorías se solapan y se implican mutuamente: el cuidado debe reconocer la justicia en

las relaciones interpersonales; y la justicia exige determinar lo que constituye un cuidado adecuado para cada uno.

Se trata de una complicada pero posible articulación. El cuidado justo requiere reconocer el enlace entre la salud y las condiciones personales y sociales que influyen en ella, de tal modo que se pueda plantear, por ejemplo, una distinción entre el *cuidado de dominio público* que daría prioridad al razonamiento basado en la justicia (imparcialidad basada en una vulnerabilidad común), y el *cuidado personal* que implica reconocer el carácter único de las relaciones (parcialidad basada en la diferencia de susceptibilidades y necesidades). Cada uno de ellos generaría obligaciones morales ciertamente diferentes. En el primer caso se trata de determinar obligaciones basadas en la igualdad de derechos, mientras que en el segundo se exige una atención a lo particular de la situación. Ambos son necesarios y no pueden omitir el otro, pero sí subrayan énfasis distintos.

Cabe preguntarse entonces si el término más pertinente no sería el de justicia solidaria o justicia solícita. Es decir, si se trata de un *cuidado justo* o de una *justicia solidaria o solícita*. Si es el cuidado el que recibe el "apellido" que lo califica como justo, o si es la justicia, la que debe modularse con el cuidado. Hay buenas razones para sostener que la prioridad sigue siendo de la justicia. Que se trata de una justicia que incorpora la idea del cuidado, en su doble dimensión: como cuidado del otro cercano (justicia solícita) y como cuidado del otro distante (justicia solidaria).

La justificación de esta opción viene de que, según lo dicho, la solidaridad y la atención solícita ante el otro ser humano son un mandato de justicia. La experiencia de la fragilidad del mundo, de la vulnerabilidad de la vida (la vida en general, y la humana en particular), nos ha llevado a la necesidad de afirmar un compromiso moral que denominamos responsabilidad, y que es la clave ética de nuestro tiempo. Así, la fragilidad y la vulnerabilidad nos obligan, en justicia, a la atención solidaria.

Se puede decir que ésta es una de las claves de lo que sería una ética *de la vulnerabilidad*, basada en el reconocimiento de la condición vulnerable del ser humano y la exigencia moral que de ella se deriva, como protección ante la fragilidad y promoción de una autonomía interdependiente. Y ello porque los seres humanos son siempre frágiles, mortales, falibles e incompletos. Como resume D. Gracia,[34] comentando las situaciones límite analizadas por K. Jaspers, "vivir humanamente es estar siempre al borde del abismo", y es precisamente nuestra condición vulnerable la que nos amenaza, pero también es lo que nos concede una vida auténticamente humana. La constatación de la vulnerabilidad y el reconocimiento del otro humano abren el espacio del cuidado, la responsabilidad y la ética.

Referencias

1 Macklin R. Bioethics, vulnerability and protection. Bioethics 2003;175-6):472-486; Masiá J. Vulnerabilidad. En: García Férez J, Alarcos FJ. 10 palabras clave en humanizar la salud. Madrid: Verbo Divino; 2002. p. 265- 285; McNair D. Suffering, cure, and palliation — Bioethics in an era of diverse idioms. Bioethics Forum 2000;16(2):19-24; Nortvedt P. Subjectivity and vulnerability: reflections on the

foundation of ethical sensibility. Nurs Philos 2003;4(3):222-230; Sellman D. Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. Nurs Philos 2005;6(1):2-10; Thomasma D. The vulnerability of the sick. Bioethics Forum 2000;16(2):5-12.

2 Flanigan R. Vulnerability and the bioethics movement. Bioethics Forum 2000;16(2):13-18.

3 Levine C, Faden R, Grady C, Hammerschmidt D, Eckenwiler L, Sugarman J; Consortium to Examine Clinical Research Ethics. The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants. Am J Bioeth 2004;4(3):44-49; Ruof MC. Vulnerability, vulnerable populations and policy. Kennedy Inst Ethics J 2004;14(4):411-425; Shildrick M. Becoming vulnerable: contagious encounters and the ethics of risk. J Med Humanit 2000;21(4):215-227.

4 Feito L. Bioética global, ciudadanía mundial: una nueva forma de humanismo. Revista Laguna 2007;21:97- 108.

5 Domingo Moratalla T. Lectura bioética del ser humano: autonomía y vulnerabilidad. Thémata. Revista de Filosofía 2004;33:423-428.

6 Ricoeur P. Autonomía y vulnerabilidad. En: Ricoeur P. Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada. Madrid: Trotta; 2008.

7 Delor F, Hubert M. Revisiting the concept of —vulnerability—. Soc Sci Med 2000;50(11):1557-1570.

8 Chambers R. Rural development: putting the last first. Londres: Longman; 1983.

9 Delor F, Hubert M. Op. Cit.

10 O'Neill O. Towards justice and virtue. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.

11 Kottow M. The vulnerable and the susceptible. Bioethics 2003;17(5-6):460-471.

12 Kottow M. Vulnerability: What kind of principle is it? Med Health Care Philos 2004;7(3):281-287.

13 Cortina A. Ética de la razón cordial. Oviedo: Nobel; 2007. p. 126.

14 Hoffmaster B. What does vulnerability mean? Hastings Cent Rep 2006;36(2):38-45.

15 May R. Love and will. Nueva York: Dell Publishing Co; 1969.

16 Feito L. Vulnerabilidad. An Sist Sanit Navar2007;30(Supl. 3):7-22.

17 Nussbaum M. Victims and Agents. What Greek tragedy can teach us about sympathy and responsibility Boston Review; 1998.

18 Cortina A. La moral del camaleón. Madrid: Espasa Calpe; 1991.

19 Cortina A. Ética de la razón cordial. Op. Cit.

20 MacIntyre A. Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes. Barcelona: Paidós; 2001.

21 Ausín T, Aramayo R. (Eds.) Interdependencia. Del bienestar a la dignidad. Madrid: Plaza y Valdés; 2008. 22 Domingo Moratalla T. Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. Veritas 2007;2(17):281-312.

23 Ricoeur P. Caminos del reconocimiento. Madrid: Trotta; 2005.

24 Domingo Moratalla T. Del sí mismo reconocido a los estados de paz. Paul Ricoeur: caminos de hospitalidad. Pensamiento 2006;62(233):203-230.

25 Ricoeur P. Autonomía y vulnerabilidad, *op. cit.*

26 Cortina A. Ética de la razón cordial, *op. cit.*

27 Cortina A. Ética de la razón cordial, *op. cit.*, p. 125.

[28] Cortina A. Ética de la razón cordial, *op. cit.*, p. 196.
[29] Rendtorff J, Kemp P. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; 2000.
[30] Rendtorff, J. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. Med Health Care Philos 2002;5(3):235-244.
[31] Laín Entralgo P. El estado de enfermedad (Esbozo de un capítulo de una posible antropología médica). Madrid: Moneda y Crédito; 1968. p. 49.
[32] *Ibidem*.
[33] Feito L. Ética y enfermería. Madrid: San Pablo; 2009. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid: PPC; 2000.
[34] Gracia D. Ética de la fragilidad. En: Gracia D. Ética y vida. 2. Bioética Clínica. Santa Fe de Bogotá: El Búho; 1998.



Capítulo 3

¿Qué es la dignidad humana?[1]

Jorge Alberto Álvarez Díaz

La dignidad en sentido técnico

La etimología de la palabra “dignidad” puede remontarse hasta el indoeuropeo en la raíz *dek*; en griego clásico será *axios,* y éste se traducirá al latín por *dignitas*.[2]

En griego, *axios* significa “valor”, o “cosa valiosa”; por metonimia, la cualidad de la cosa (valor) se identifica con la cosa misma (valioso). En latín sucederá lo mismo, y *dignitas* se transformará en *dignus*; el adjetivo se transforma en sustantivo. Algunos sinónimos de *dignitas* fueron *honestas*, *laus*, *existimatio*, *gloria*, *fama*, *nomen* o *auctoritas*.[3] Con este último término la dignidad, como sinónimo de autoridad, es una cualidad que tienen aquellos que tienen el mando o control de la sociedad, del cosmos: el macrocosmos (el universo; es el caso del teólogo o sacerdote), el mesocosmos (la *polis*; es el caso del gobernante) y el microcosmos (el cuerpo humano; es el caso del médico y luego, por extensión, otras profesiones).

Dignad procede del verbo impersonal *decet*, que se puede traducir por “conveniente o adecuado”, en este caso al estatus social. A su vez, *decet* traduce el griego *prépei*, de donde *prépon*, *euprépes*, se traduce por *decens*, y Cicerón[4] traducirá el griego *euprépeia* por *decentia*. *Indecens* traducirá el griego *aprepés*. De aquí se extrae el primer significado histórico de la *dignidad*.

Dignidad como concepto sociológico

Con esta introducción etimológica, queda más claro el significado que aparece en el diccionario de la RAE sobre el término "dignidad" y al menos las tres primeras acepciones de "digno" (el resto queda aclarado un poco más adelante). Se entiende entonces por qué el sentido originario fue de una propiedad, no de todo ser humano, sino de aquellos que ocupaban un rango social importante. De ahí que el primer sentido fuese "sociológico".

Siendo así, se pueden extraer varias conclusiones de la dignidad en su primer sentido:

- No se trata de una propiedad inherente al ser humano, únicamente la tienen aquellos que ocupan un rango privilegiado por la sociedad (teólogos, gobernantes, ciertos profesionales).
- La dignidad se gana o se pierde, según el nivel social (el noble nace noble y la posee siempre, así como el esclavo no la poseerá nunca) y el comportamiento acorde a él (lo indigno en un gobernante puede no serlo en un gobernado).
- Con lo anterior, la dignidad exigía una cierta ética y una etiqueta (no es casual que los escritos hipocráticos con contenido moral se reúnan en un texto traducido como "Sobre la decencia").

Sin embargo, hay quien interpreta y afirma que el término *dignitas* habla ya de una característica inherente a todo ser humano, sobre todo por influencia del estoicismo. A decir de Gracia,[5] esto no es de lo más acertado, ya que se caería en un error hermenéutico, dado que la interpretación se haría no con categorías clásicas, sino con categorías modernas.[6]

Sentido antiguo o clásico

Suele citarse a Cicerón como el pensador que atribuye la dignidad como una condición inherente a la naturaleza del ser humano. Hay que releerlo para ver el sesgo que puede tener la interpretación del sentido clásico, relacionada con el rango social.

En *De officciis*, párrafos 105º al 107º del primer libro se lee lo siguiente:

> [105] Para distinguir bien en cualquier acontecimiento lo que pide la obligación, conviene tener siempre delante cuánto aventaja la naturaleza del hombre a la de los animales. Estos nada conocen sino el deleite, y a él les conduce impetuosamente su instinto; pero el entendimiento del hombre se alimenta de lo que piensa y aprende, siempre está ocupado de inquirir o hacer algo, y se deleita en ver y oír cosas nuevas: de modo que, aunque haya alguno más inclinado a los deleites, como no sea del todo semejante a los irracionales (porque hay muchos que sólo son hombres en el nombre), sino que le quede algún sentimiento más noble que de bruto, aunque esté dominado de esta pasión, oculta con disimulo de su apetito, por su propia vergüenza.

> [106] Por donde se percibe que el deleite del cuerpo es un objeto indigno de la excelencia del hombre, y que le debemos apreciar y desterrar de nosotros; y aun cuando se haya de conceder en esto alguna licencia, ha de ser usando de él con mucha moderación. Y así, el sustento y todo el trato del cuerpo se ha de procurar para tener salud y robustez, y no para el deleite. Porque si queremos considerar cuánta es la dignidad y nobleza de nuestra naturaleza, conoceremos cuán torpe es entregarse a los deleites, y vivir blanda y regaladamente: y al contrario, cuán honesto y decente vivir con parsimonia, gravedad, continencia y sobriedad.
>
> [107] También hemos de reflexionar que nos ha revestido, por decirlo así, de dos personas la naturaleza: una común, que es por la que todos participamos de la razón y de aquella nobleza con que excedemos a los irracionales, de la cual resulta el conocimiento para hallar las obligaciones y guardar el decoro; y la otra particular, que es como el distintivo de cada individuo. Porque al modo que observamos en los cuerpos tanta diversidad, que unos son a propósito por su ligereza para correr, otros por su fuerza para luchar, y asimismo en los rostros, en unos gracia y en otros una seriedad majestuosa; así también hay en los ánimos aún mayores desemejanzas.

Leyendo así a Cicerón, es posible darse cuenta que la interpretación de que la dignidad es inherente a la naturaleza humana no es de lo más acertada. Esto es, si existen seres humanos que sólo lo son "de nombre", es porque hay algunos que no se comportan como tales, es decir, que realizan actos indignos de su condición de seres humanos; corresponderían a aquéllos que tienen un comportamiento más próximo al de los animales, entregándose a placeres corporales. Estos seres humanos perderían, entonces, su dignidad. Luego, no se tiene *solamente* por la condición de ser un ser humano.

Con esta argumentación, puede notarse que Cicerón expone que los seres humanos tienen una *dignitas*, es decir, un nivel o rango superior al resto de los animales. Pero no por el sólo hecho de ser seres humanos, sino por su comportamiento: los actos indignos colocarían al ser humano a nivel de las bestias.

Si se continúa con la lectura de este texto de Cicerón, o cualquier otro de sus textos, se puede corroborar esta interpretación. Así, más adelante expone en el mismo *De officciis*:

> [130] Pues como haya dos especies de hermosura, en una de las cuales sobresale en gracia y en otra dignidad, debemos considerar la primera como propia de la mujer, y la segunda del hombre. Y así, hemos de apartar de nosotros todo adorno indigno de hombre, y evitar el mismo defecto en el gesto y movimientos del cuerpo; pues aun en la palestra hay a veces movimientos que enfadan, y también ofenden en los farsantes los gestos importunos y afectados, y en unos y otros sólo se aplaude lo sencillo y natural. La dignidad del rostro se conserva con el buen color, y éste con el ejercicio. También se ha de procurar la limpieza no demasiada, exquisita y enfados, sino cuando manifieste que se evita el descuido inculto y grosero. Lo mismo se ha de observar en el vestido, en el cual, como en todo lo demás, es muy recomendable la medianía.

En otro texto de Cicerón, *De legibus*, I, 59, aparece también el término "dignidad", pero con el sentido que va a conservar por muchos siglos, gracias a reinterpretaciones que se mencionan más adelante. El texto dice:

> Pues quien se conoce a sí mismo, lo primero de todo sentirá en sí algo divino e ingénito, que se le manifiesta como dedicado a él. Tan alto regalo de los dioses le obligará a sentir y hacer siempre aquello que es digno. Un examen serio y juicioso de todos sus poderes, le enseñará qué ventajas ha recibido de la naturaleza, y cuánta ayuda posee para el logro de la sabiduría. Pues, desde que fuera concebido, tiene los principios inteligibles de las cosas bosquejados en su mente, bajo cuya iluminadora asistencia, y la guía de la sabiduría, puede llegar a ser bueno, y por ello mismo, un hombre feliz.

En esta ocasión la dignidad, el rango, le es otorgado por su *animus* o *mens*, un regalo divino. Esta tesis es aplicable a toda la literatura clásica: el ser humano jerárquicamente es superior a los animales, pero inferior a los dioses. Sigue sin ser algo inherente a la condición o naturaleza humana, ya que aquellos que no intenten parecerse a los dioses (evidentemente, sin conseguirlo), puede caer al nivel de los animales. Por otra parte, aquellos que lleven una vida similar a la de los animales, ya sea por elección (como entregarse a placeres corporales en una vida indecorosa, indigna) o no (haber nacido esclavos), no tiene dignidad.

Así pues, la dignidad en el mundo antiguo o clásico no es una condición, propiedad o característica inherente a todo ser humano solamente por la condición de serlo. El sentido es sociológico según el rango que ocupan.

Sentido medieval o teológico

El sentido citado al final de la sección anterior es el que se conservará a todo lo largo de la Edad Media europea. Aunque se ha dicho en infinidad de veces que la dignidad está unida a la tradición cristiana católica (y cristiana no católica, por extensión) porque el ser humano sería una creación a semejanza divina, no es de lo más acertado.[7] Gracia hace notar esto ateniéndose al significado original de los términos, y con la interpretación desde las categorías correspondientes al momento histórico del desarrollo de tales ideas. Así, dice que el sentido medieval del término dignidad se corresponde al rango que se adquiere por la semejanza con Dios.[8]

Esto puede quedar ejemplificado en textos bíblicos. En la parábola del hijo pródigo, al regresar a su casa, el hijo piensa decirle a su padre: “Me levantaré, iré a mi padre y le diré: Padre, pequé contra el cielo y contra ti. Ya no soy digno de ser llamado hijo tuyo, trátame como a uno de tus siervos”.[9] Otro texto típico es el que se refiere a la curación del siervo de la mujer del centurión, evento relatado por Lucas y Mateo. Jesús se encontraba en Carfanaúm, y un siervo muy querido por un centurión yace enfermo, a punto de morir. Jesús se dirige a curarle, pero el centurión le manda un mensaje, que dice según Lucas: “Señor, no te molestes, pues no soy digno de que entres bajo mi techo; por lo que ni aun me tuve por digno de venir a ti; pero di la palabra, y mi siervo será sano”.[10] En Mateo es el centurión quien le dice a Jesús: “Señor, no soy digno de que entres bajo mi techo; basta que lo digas de palabra y mi criado quedará sano”.[11]

Este pasaje bíblico dio lugar a un texto que entró a formar parte de la misa, dentro de la liturgia de la comunión, y se repite hasta el día de hoy: “Señor, no soy digno de que entres en mi casa, pero una palabra tuya bastará para sanarme”. Seguramente

muy pocas expresiones se han repetido más millones de veces en la historia del cristianismo católico (y en general) que ésta, que se refiere a la condición de indignidad del ser humano en pecado.

De hecho, todo esto dio lugar a una teología de la dignidad y de la indignidad. Si en la sociedad clásica la dignidad se ganaba o se perdía de acuerdo con el rango social, ahora la interpretación es igual, pero con un sentido teológico. De los criterios de la sociedad antigua, ahora se pasaba a los criterios de la teología cristiana. Además, no se pierde el sentido de poder sociopolítico de aquellos personajes investidos especialmente, ahora en particular los eclesiásticos, por lo que se habla entonces de "dignidades eclesiásticas".[12]

Sentido renacentista o humanista

El primer personaje a mencionar en esta sección es Pico della Mirandola.[13] Gracia dice que es frecuente que se cite un texto de Pico, el *Oratio de hominis dignitate*, como el sitio donde se encuentra el sentido moderno de dignidad. Pero como él mismo dice, "lo único que demuestra es que ese libro se cita más de lo que se lee".[14]

Cuando se hace esta interpretación laica o secular, se puede analizar que Pico expone lo que se refiere al tema de la dignidad en la primera parte del libro, donde defiende la tesis que viene desde antiguo: la dignidad se refiere a la jerarquía que ocupa el ser humano en el orden del universo. El ser humano se encuentra entre criaturas superiores e inferiores, por lo que sería, entonces, un microcosmos, que sintetiza la totalidad del cosmos. Si la interpretación es de sesgo teológico, suele dársele un gran peso a la libertad, diciendo que si el ser humano es libre, luego, está dotado de dignidad como algo que le es intrínseco.[15] Pero Pico lo que en realidad dice es que el ser humano, mediante su arbitrio, lo que puede hacer es subir o bajar en su *dignitas*. Es decir, la dignidad no es algo fijo, ya que es movible de acuerdo al modo según el cual el ser humano ejercite su libertad. Con ello, Pico consideraría que la dignidad no es una propiedad intrínseca del ser humano, sino que es algo que hay que conquistar mediante el acertado uso de la libertad.[16]

En el Renacimiento español destacaría otra figura, Pérez de Oliva,[17] quien parece que no habría tenido noticia del trabajo de Pico, y siendo contemporáneos, es difícil establecer quién trabajó primero sobre el tema.[18] Su aportación a este tema sería con el *Diálogo sobre la dignidad del hombre*, que más que un diálogo se trata de dos largos monólogos de los protagonistas, Aurelio y Antonio. La peculiaridad de este autor es que atribuye la dignidad al hecho de que el ser humano haya sido creado por Dios a su imagen y semejanza. La diferencia estriba entonces, en que el ser humano estaría dotado de una dignidad natural propia, pero que solamente el cristiano estaría en posibilidad de reconocer. El resto, los no cristianos, los no creyentes, estarían impedidos para ver la dignidad del ser humano.[19]

Éste último concepto será el que se secularice y sea la base de los desarrollos posteriores, propios de los siglos XVII y XVIII. A lo largo del siglo XVII se publicarán diversos escritos satíricos que critican las costumbres morales de los seres humanos, cuestionando siempre si el puesto del ser humano es elevado (digno) o si es miserable (indigno).[20]

Dignidad como concepto metafísico-ontológico

Hume,[21] famoso por su actitud antimetafísica dentro de la filosofía, hace un análisis de este tema. Encuentra que las opiniones de los filósofos se hayan divididas entre quienes dicen que el puesto del ser humano es elevado, y quienes lo consideran miserable. Su respuesta al porqué de esta diferencia es que en cada grupo las opiniones basan sus tesis en sentimientos contrapuestos. Hume cree que el ser humano en realidad posee un sentimiento de benevolencia hacia los semejantes, y que su tendencia natural es hacia la virtud. En Hume, la dignidad ya sería una cualidad inherente a la naturaleza humana, una especie de "dignidad natural", dado que el puesto del ser humano efectivamente sería superior. Esta concepción ya no es la clásica o medieval (de hecho, su crítica va contra la tesis de Pico); además, Hume dirá que quien postula la miseria del ser humano "no se conoce a sí mismo".[22]

La idea de que la dignidad es una condición, cualidad o propiedad intrínseca de todo ser humano alcanza plena madurez solamente hasta fines del siglo xviii. ¿Por qué en ese periodo? Como consecuencia de la Ilustración, a decir de Gracia.[23]

Las revoluciones liberales consiguen, entre otras cosas, la abolición de las leyes serviles. *Servus* es el término latino para esclavo, y su antónimo es *liber* (de la misma manera que en griego *doûlos* se opone a *eleútheros*). Aunque en lenguas romances se suele traducir *servus* por siervo, no hay que olvidar que designan exactamente lo mismo: a seres sin libertad. En el mundo clásico el *liber* era *dignus* y el *servus*, *indignus*. En la Ilustración se reconoce que la *dignitas* del hombre libre es propia de todo ser humano. Si la dignidad y la libertad son intrínsecas a todo ser humano, entonces no es posible que existan los esclavos.

Sentido ilustrado

El mundo ilustrado, entonces, cambia la noción de dignidad y produce un giro radical con la obra de Kant.[24] Ahora no se tratará más de un sentido sociológico, de rango, de jerarquía, sino que se trata de un concepto con una base metafísica-ontológica, vale decir, filosófica.

Kant va a prescindir de distinciones sociales y presupuestos teológicos, y va a unir la dignidad a la condición racional del ser humano.[25] Dice Kant:

> La razón refiere, así pues, toda máxima de la voluntad como universalmente legisladora a cualquier otra voluntad y también a toda acción hacia uno mismo, y esto, ciertamente, no por mor de algún otro motivo práctico o provecho futuro, sino por la idea de dignidad de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley que a la que se da a la vez él mismo.[26]

Por otra parte, Kant dice que:

> La humanidad entera es una dignidad; porque el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre (ni por otros, ni siquiera por sí mismo), sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad), en virtud de

la cual se eleva sobre todos los demás seres del mundo que no son hombres, y que sí pueden utilizarse; por consiguiente, se eleva sobre todas las cosas.[27]

Agregando ahora la siguiente idea, es posible extraer las primeras conclusiones:

> [...] la moralidad, y la humanidad en tanto que ésta es capaz de la misma, es lo único que tiene dignidad. [...] ¿qué es lo que autoriza a la actitud moralmente buena o a la virtud a tener tan altas pretensiones? Nada menos que la participación que proporciona al ser racional en la legislación universal, y de este modo le hace apto para ser miembro en un posible reino de los fines, al cual ya estaba destinado por su propia naturaleza, como fin en sí mismo y precisamente por eso como legislador en el reino de los fines, como libre en lo que respecta a todas las leyes de la naturaleza, obedecedor únicamente de aquellas que él mismo da y según las cuales sus máximas pueden pertenecer a una legislación universal (a la que él mismo se somete a la vez). Pues nada tiene otro valor que el que la ley le determina. Pero la legislación misma, que determina todo valor, tiene que tener precisamente por eso una dignidad, esto es, un valor incondicionado, incomparable, para el cual únicamente la palabra respeto proporciona la expresión conveniente de la estimación que un ser racional tiene que efectuar de ella. La autonomía es, así pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional.[28]

Es decir, para Kant, todo ser autónomo es aquel ser racional que tiene capacidad autolegisladora, quien se rige por las normas o leyes que se da a sí mismo. Precisamente esto es lo que nunca pudieron hacer los *servus*, los esclavos. Esta cualidad es la que le liga a su dignidad colectiva, la humanidad, pero a la vez a su dignidad individual. Si bien, como puede observarse, sigue conservando un sentido de rango superior respecto de otros seres en el mundo (aquellos que no tienen autonomía o capacidad autolegisladora), ahora el fundamento es un principio ontológico, un principio metafísico: todo ser humano está dotado de una racionalidad que le permite ser autónomo, autolegislador, y esto le confiere dignidad. Ya no la tiene que alcanzar, como tampoco la puede perder, en tanto que ser racional. Al menos en Kant.

Precisamente por esto, porque el ser humano es digno, es un fin en sí mismo y no un mero medio. En el reino de los fines de Kant, todo tiene precio o dignidad. Si tiene precio, puede ser sustituido por algo que sea equivalente; si tiene dignidad, no puede ser sustituido por otra cosa, no tiene equivalente.[29]

Ahora es momento de recodar el famoso, multicitado, y poco entendido imperativo categórico kantiano, antes de extraer una segunda serie de conclusiones. Kant formula el imperativo categórico de tres formas distintas, aunque la tercera de ellas, su formulación práctica, sea la que ha tenido “mayor éxito”.[30] Estas formas son:

- Obra según la máxima a través de la cual puedas querer al mismo tiempo que se convierta en una ley universal.[31]
- Obra como si la máxima de tu acción fuese a convertirse por tu voluntad en una ley universal de la naturaleza.[32]
- Obra de tal modo que uses la humanidad tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro siempre a la vez como fin, nunca meramente como medio.[33]

Hay que notar que Kant está trabajando con un par de binomios, y siempre es cuidadoso al hacerlo. Uno de ellos es el de *dignidad/precio*, y otro es el de fin en sí *mismo/medio*. En las interpretaciones con sesgo teológico, se insiste y se rasgan las vestiduras por enfatizar que Kant decía que el ser humano es digno y *no* tiene precio, y que es un fin en sí mismo y *no* es un medio. Pero una lectura adecuada no dice esto. Una lectura adecuada diría: el ser humano tiene dignidad y *no sólo* precio; el ser humano es un fin en sí mismo y *no sólo* un mero medio. Lo inmoral en Kant no es que se trate al ser humano como un ser con precio o un medio, lo inmoral es tratarle como si *sólo* tuviese precio, o como si *sólo* fuese un mero medio.

Respecto al binomio *dignidad/precio*, dice Gracia:

> Esto es algo que suele olvidarse con inusitada frecuencia en los debates, en los que se opone, casi sistemáticamente, dignidad a precio. El ser humano tiene precio. Lo que sucede es que no tiene sólo precio sino también dignidad.[34]

De esta forma es como se puede entender que existan, por ejemplo, los seguros de vida o los seguros de accidentes. ¿Están pagando la dignidad? Desde luego que no, están pagando un precio, nada más. Cómo se pueda evaluar este precio es tema de toda una reflexión. Lo que sí está claro es que el ser humano tiene ambos, vale decir, dignidad *y* precio, y no colocarlo en la dicotomía de dignidad *o* precio.

Respecto al binomio *fin en sí mismo/medio*, dice Gracia:

> Los seres humanos no somos sólo fines para los demás sino también medios. Lo demás sería completamente utópico. Todos nos utilizamos a todos como medios. Lo inmoral no es tratarnos como medios sino tratarnos sólo como medios. Los seres humanos somos medios y no sólo fines. Éste es el verdadero canon de la moralidad. Y somos medios y no sólo fines, precisamente porque no somos puros seres autónomos, espíritus puros, sino espíritus encarnados; racionales, pero también animales.[35]

En la atención sanitaria esto puede quedar aún más claro. El paciente al acudir con su médico, le está utilizando precisamente como medio para sus fines, que pueden ser de educación, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, etc. Desde luego, no se trata de una inmoralidad que el paciente *use* al médico como un medio, lo verdaderamente inmoral es que le trate *sólo* como medio y se olvide de que es un fin en sí mismo. A la inversa es exactamente lo mismo. El médico trata al paciente como un medio para conseguir un fin: hacer prevención, elevar el nivel de salud de la población, evitar la enfermedad, evitar muertes prematuras, etc. Pero el médico también debe recodar que el paciente, a la vez que es un medio para conseguir estos objetivos de sanidad, también es un fin en sí mismo. No se debe puramente instrumentalizar ninguna de estas partes. Con todo ello es que Velázquez afirma que:

> [...] es lícito usar a alguien como medio para nuestros fines cuando existe un acuerdo o conformidad. No habría nada que objetar si el precio que pago a un técnico está considerado justo por ambas partes. Si esto lo queremos hacer extensivo a todas las acciones, entonces podemos decir que no instrumentalizamos a nadie cuando las partes toman en consideración los fines de los implicados[36].

Una vez aclarado que el ser humano tiene dignidad y precio, y que es a la vez un fin en sí mismo y medio para diversos fines, queda aclarar lo más difícil: ¿cómo se debe tratar al ser humano? Ésta es la pregunta ética por antonomasia, en otras palabras, "¿qué debo hacer?". Pues el problema radica en que Kant no da una respuesta a esto. En otras palabras: tanto el concepto de *dignidad* como el de *fin en sí mismo* son canónicos, son formales, es decir, no tienen contenido material, no mandan directamente hacer o no hacer algo. Son, por así decirlo, como un marco dentro del cual se deben insertar actuaciones específicas, pero el marco no dicta actuación alguna. Dice al respecto Gracia:

> A la vez que Kant consigue hacer de la dignidad una propiedad intrínseca a todo ser racional, resulta que la convierte en una propiedad formal o canónica, carente de contenido material o deontológico. La dignidad no manda nada, carece de contenido.[37]

Quizás es debido a esto que Macklin[38] escribió un artículo famoso donde cuestiona seriamente el uso de la palabra "dignidad".[39] A fin de cuentas, si quienes están a favor y en contra de la interrupción de un embarazo, o quienes están a favor y en contra de la eutanasia,[40] el suicidio médicamente asistido, etc., argumentan que es por la "dignidad" del ser humano, se llega a este problema: si un término sirve para todo, en el fondo no sirve para nada. Tal vez por ello es que al hacer referencia a la dignidad sin intentar definirle y dando por supuesto que todo mundo entiende lo mismo por ese concepto, se suele caer en ambigüedades peligrosas.[41]

¿Quiere esto decir que hay que olvidarse del concepto "dignidad"? Desde luego que no. Andorno[42] ha dicho, en contraparte, que el concepto de dignidad no es ni inútil ni superfluo.[43] Ashcroft[44] considera que es necesario desarrollar una teoría de la dignidad como base para hacer investigación bioética.[45] El problema nace porque Kant creyó que se podrían formular proposiciones deontológicas concretas, esto es, proposiciones de deber, de lo que el ser humano debe hacer, a través del procedimiento que traza en sus obras éticas. Consideró que usando la razón se podría crear un sistema de deberes perfectos que ascenderían a la categoría de ley en una sociedad bien ordenada, en un reino de los fines. El problema es que tras la crisis de la razón esto ya no está tan claro como en el tiempo de Kant, en que se confiaba en el poder omnímodo de la razón.[46]

Con todo el recorrido previo, desde la antigüedad hasta la Ilustración, queda claro que el significado de la palabra "dignidad" ha pasado de tener un fundamento sociológico, ya sea con interpretaciones seculares y teológicas, hasta su fundamento propiamente filosófico. ¿Dónde se establece entonces la conexión entre dignidad y una proposición material de contenido deontológico? Precisamente, a partir de la obra de Kant. Pero esta parte queda pendiente para articular dignidad y derechos humanos en la tercera sección se este trabajo.

¿Ha sido necesario este breve recorrido histórico? Sin duda. Dice Gracia lo siguiente:

> No se trata de un prurito culturalista, ni de afán de erudición. Se trata de una estricta necesidad intelectual. Es un error querer enfocar los problemas éticos sólo desde categorías lógicas. Esto no puede conducir más que al fracaso.[47]

Sin duda se trata de una deuda con uno de los grandes maestros de Gracia: Laín Entralgo. El enfoque histórico de los problemas bioéticos es una característica típica de la obra de Gracia. Por otro lado, una explicación filosófica la debe a otro de sus mentores, Zubiri, y dice:

> La razón no es sólo lógica sino también histórica; es lógica e histórica. Si la razón fuera capaz de disolver o resolver todos los problemas de la realidad, si todo se pudiera reducir a un problema de matemáticas, entonces la dimensión histórica carecería de importancia; más bien no existiría. Pero no es así. La historicidad es un momento formal del pensamiento racional. La razón es histórica, constitutivamente histórica, debido a su propia inadecuación con la realidad.[48]

A fin de cuentas, lo que hoy se puede entender por "dignidad" de alguna forma es deudor de estas reflexiones. Sin ellas no se puede comprender al mundo actual.

La dignidad en sentido lato

Así como en la sección previa se ha intentado hacer un recorrido histórico-crítico acerca de lo que se ha entendido por *dignidad* entre los especialistas, vale decir, entre los filósofos, se puede hacer un intento de contextualización para la época contemporánea. En sentido lato, en sentido amplio o no especializado, ya se ha expuesto lo que significa en español el vocablo "dignidad". Parece ser que en recorrido previo ha quedado más o menos claro el porqué de los significados que el diccionario de la RAE da a "dignidad" y a "digno" (siguen pendientes las dos últimas acepciones de este término, pero quedan desveladas en la siguiente sección).

Sin embargo, ya se ha anotado que el ciudadano promedio puede no comprender esto, es decir, regularmente no se entera qué dice el diccionario o qué han dicho los pensadores a lo largo de la historia. A la vez, esto no es impedimento para que no se genere una cierta idea de lo que es la dignidad, toda vez que es de uso tan común, lo mismo en revista especializadas como en medios de comunicación, etc. De esta forma es que esta sección del trabajo confronta otra perspectiva, ¿qué parece que comprende la gente cuando se habla de "dignidad"? Esto también es fundamental para poder reflexionar sobre lo que es la "vida digna" o la "muerte digna".

Para aproximarse a lo que la gente piensa sobre un tema parece que un camino adecuado es preguntárselo directamente. Así, el papel de los estudios empíricos sobre la dignidad es relevante en esta sección. ¿Qué piensa la gente sobre la dignidad?

En estudios sociales es bien conocido que las encuestas en una población pueden contribuir (aunque no sustituyen nunca la participación en) al desarrollo de políticas públicas, e incluso la toma de decisiones políticas. Una encuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la población abierta de 41 países, con un total de 105,806 participantes, buscaba descubrir la importancia de ocho dominios del concepto de *calidad* que no tienen que ver con aspectos clínicos, lo que la OMS denomina como "responsividad de los sistemas de salud".

Estos dominios de la responsividad estaban divididos a su vez en dominios personales (dignidad, autonomía, comunicación y confidencialidad) y estructurales (calidad de los servicios básicos, elección, acceso a redes de soporte social y atención oportuna). El estudio muestra que, independientemente del país o el tipo de subpoblación estudiada, el primer sitio lo ocupaba la comunicación, seguido por la dignidad, quedando en tercer puesto el acceso a redes de soporte social (con una convergencia mayor entre las subpoblaciones de un mismo país, que entre diferentes países).[49] Al parecer, el concepto de *dignidad* también se globaliza, y la tendencia parece ser actuar localmente pensando en la globalidad.[50] Como en toda encuesta, no hay definiciones o marcos conceptuales respecto a cada una de las preguntas abordadas, así que cada encuestado responde desde su propia idea de "comunicación", "dignidad", etcétera.

Algunos estudios más, realizados sobre todo en el contexto de enfermería, o del cuidado en general, muestran aproximaciones complementarias importantes. En otro estudio, partiendo del presupuesto de que la dignidad de los pacientes comprende sentimientos, presentación física y comportamiento, se concluye por medio de métodos cualitativos (complementarios de los cuantitativos, como las encuestas en población abierta ya mencionadas) que los pacientes son vulnerables de perder su dignidad en el medio hospitalario.[51] Esto puede ser consistente con el estudio previo donde se considera tan importante la consideración de la dignidad en la atención sanitaria.

Otras investigaciones de naturaleza empírica han propuesto que una taxonomía de la dignidad identificaría dos formas principales: la dignidad humana y la dignidad social, con la propuesta de que este marco puede colaborar a trabajar en las relaciones e interfaces entre salud y derechos humanos.[52] Desde esta base es que se podrían explicar los procesos sociales y los contextos de lo que significa una "violación de la dignidad" y una "promoción de la dignidad".[53]

Otra tipología de la dignidad propone que existirían cuatro tipos de dignidad: la dignidad como *Menschenwürde* (palabra alemana que significaría un tipo de dignidad que todo ser humano posee en el mismo grado en tanto que ser humano; probablemente a influencia del significado metafísico-ontológico o filosófico de Kant), la dignidad como mérito (probablemente influenciada por el sentido sociológico clásico), la dignidad de la estatura moral (probablemente influenciado por el sentido sociológico teológico medieval), y la dignidad como identidad personal (que identifican con el autorrespeto, la integridad, la autonomía y la inclusión; aquí también podría tener que ver la influencia kantiana del binomio fin en sí mismo/medio).[54]

Hasta aquí parecer ser que a la dignidad se le reconoce una gran importancia, sea lo que sea ese concepto, signifique lo que signifique. Por ello es problemático y polémico su uso actual, porque se le admite como muy importante, pero ¿qué es?, ¿en qué consiste?, si hay que respetarse, ¿qué se respeta? Parece ser que entre la gente sucede algo similar al mundo kantiano: el concepto de dignidad es formal, pero al dotarlo de contenido ya se vuelve problemático, muy problemático.

Por otra parte, en estudios de revisión de la literatura que intentan esclarecer este punto, el contenido del concepto de *dignidad*, indican que se le asocia al respeto, a la autonomía, el empoderamiento, y a la comunicación. Con ello se ha concluido que la dignidad de los pacientes debería ser mantenida en todo momento y que el personal sanitario tiene que reconocer la dignidad propia para poder promover la dignidad en otros.[55]

La forma de responder qué significa el concepto de *dignidad* entre los especialistas o filósofos (en tanto que el concepto surge y se va matizando desde la filosofía) ha sido fundamentándose en su tradición y metodología argumentativa. La forma de responder entre el ciudadano promedio, como puede verse en los estudios recientes citados, ha sido un tanto difusa. La forma de responder entre los profesionales sanitarios ha sido articulando de alguna forma la actividad profesional con el lenguaje del derecho, a través de los derechos humanos. Ahora hay que revisar algunas vicisitudes este tema.

Dignidad y derechos humanos

La dignidad es un tema que se ha tratado en filosofía ampliamente, y que la gente entiende de diversas maneras. Una vez que esto queda aclarado, la pregunta sería, ¿por qué las declaraciones de derechos humanos incluyen la palabra "dignidad"?

Nuevamente hay que hacer un cierto recuento histórico. La palabra "dignidad" aparece en el *Bill of Rights* de la revolución británica de 1688, pero en su sentido clásico de rango (*royal dignity*). No aparece en el *Bill of Rights* de la Constitución de los Estados Unidos de América de 1787, esto es, el contenido de las diez primeras enmiendas de 1791. Del mismo modo, tampoco aparece en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789.

¿Por qué? Porque tendrá que pasar la época de las revoluciones liberales y dejarse ver la influencia del trabajo de Kant. Esta influencia no se debe solamente a su trabajo filosófico sobre el cual se puede buscar la fundamentación de la dignidad, sino a algo que estaba pendiente por mencionar para articular ahora este discurso. Dice Kant: "La dignidad de la humanidad en nosotros [...] se hace visible cuando no permitimos que nuestros derechos sean pisoteados impunemente por otros".[56]

Es esto lo que de alguna manera inspira la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, y que no ha hecho más que ampliarse y generalizarse, por lo que se encuentra presente en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1965; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966; la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 1979; la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989; el Protocolo Facultativo de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes de 2002; hasta la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. En todas se apela a la dignidad, y en ninguna de ellas se dice de qué se está hablando, o qué se entiende por ese término.

Como ya se dejó ver en la primera sección de este trabajo, Kant creyó que utilizando la dignidad como canon de la moralidad era posible deducir una serie de deberes perfectos. Esto es porque el concepto "dignidad" si bien es canónico, ya se mencionó que no tiene un contenido deontológico, no obliga a nada en concreto. Además, habría de llegar la crisis de la razón, y el momento actual es posterior a ello. Dice al respecto Gracia:

> Una de las características de la ética actual, y más en concreto, de toda ética de la responsabilidad, es su desconfianza en el poder de la razón para formular proposiciones deontológicas de carácter absoluto y carentes de excepciones. Si hay algo absoluto, y yo pienso que lo hay, eso no será racional, sino previo a la razón. Pero los productos de la razón en general y de la razón ética en particular, no pueden aspirar al estatuto de absolutos. Las creaciones racionales son siempre inadecuadas, aproximativas, penúltimas.[57]

Con ello empiezan a asomarse las primeras dificultades de las declaraciones internacionales de derechos humanos. En ellas, pareciera que a partir de la dignidad pueden deducirse racionalmente las normas de carácter deontológico que serían los derechos concretos. Serían entonces deberes perfectos. Sin embargo, para Kant, este tipo de deberes obligan siempre e independientemente de las circunstancias. Está claro que esto no funciona en los llamados derechos humanos de segunda generación,[58] que son derechos positivos en jerga jurídica, ya que el mismo texto dice que obligan solamente en la medida de "los recursos de cada Estado".

Sin embargo, los de primera generación, que son derechos negativos, no corren con una suerte mejor. Basta con revisar cualquier legislación positiva (derecho escrito, la legislación concreta) para poder encontrar que los países firmantes de estas declaraciones encuentran siempre todo tipo de excepciones. Hay quien objeta que las excepciones que se hacen son ilícitas y, por lo tanto, no cuestionan con seriedad el carácter deontológico, de deberes perfectos, que los derechos humanos. Sin embargo, no se apela en este momento a ese tipo de excepciones, sino a aquellas que son justificables moralmente a la vez que jurídicamente; por lo tanto, serían legítimas en primer lugar y legales en segundo sitio. De hecho, no existe sistema jurídico en el mundo donde no se establezcan límites al ejercicio de derechos tales como a la vida, a la libertad, etcétera.

Con todo ello se hace necesario buscar otra explicación. Dado que es en Kant donde se ancla este concepto de dignidad como una propiedad inherente a todo ser humano, pero que no puede ser entendido dentro de todo el esquema filosófico kantiano sin más luego de la crisis de la razón, parece útil seguir dónde se anclan los neokantianos. Ellos reinterpretan a Kant de acuerdo con el llamado "principio regulador", que dice:

> Debemos confesar que la razón humana no solo contiene ideas sino también ideales que, a diferencia de los platónicos, no poseen fuerza creadora, pero sí fuerza práctica (como principios reguladores), y la perfección de determinadas acciones encuentra en ellos su base de posibilidad [...] Aunque no se conceda realidad objetiva (existencia) a esos ideales, no por ello hay que tomarlos como quimeras. Al contrario, suministran un modelo indispensable a la razón, la cual necesita el concepto de aquello que es enteramente completo en su especie con el fin de apreciar y medir el grado de insuficiencia de lo que es incompleto [...] El ideal no es realizable en un ejemplo, es decir, en la esfera del fenómeno.[59]

De esta forma parece quedar más claro que, si se entienden desde aquí, los derechos humanos sí pueden dar lugar a excepciones. No es posible aplicar hoy en día un "deontologismo fuerte" al estilo puramente kantiano, sino que se hace necesario, al saber que la razón no lo puede todo, recurrir a un "deontologismo débil" del tipo de los neokantianos.

Visto así, los derechos humanos no tienen un carácter deontológico absoluto, sino que se trataría de principios reguladores que admiten excepciones. Con esto, hay que citar nuevamente a Gracia, quien dice:

> Y de nuevo surge la pregunta: si esto es lo que les pasa a los derechos humanos, ¿qué cabe decir de la "dignidad"? Y mi respuesta es que esta palabra no tiene en las declaraciones de derechos humanos otro sentido deontológico claro y estricto que el de prohibición de la esclavitud. Todo lo demás en ella es meramente canónico o formal, sin repercusión deontológica directa. Los derechos humanos mandan hacer o no hacer cosas, por más que tengan excepciones. La dignidad no manda nada y puede utilizarse en cualquier contexto. ¿Obliga la afirmación de la dignidad como propiedad inherente al ser humano a no aceptar el aborto, o la eutanasia, o la venta de órganos, etc.? Por supuesto que no. La demostración está en que hoy no existe declaración internacional de derechos humanos que no proclame la dignidad del ser humano, ni Constitución de país alguno que no recoja la tabla de derechos humanos, y, sin embargo, las legislaciones positivas de los distintos países pueden legalizar o no, siguiendo otros criterios, el aborto, la eutanasia, la pena de muerte, etc. Todos dicen estar protegiendo la dignidad. Y yo, además, les creo.[60]

Quien prepara este trabajo también lo cree. Otra forma de entender lo mismo se puede encontrar en Mosterín, quien dice lo siguiente acerca de los derechos humanos:

> Los derechos no son algo que exista ya dado en la naturaleza y que nosotros nos limitemos a descubrir. Tenemos derechos en un sentido muy distinto de aquel en que tenemos ojos o riñones. Los derechos no existen de por sí; por eso tiene sentido tratar de crearlos mediante convenciones legislativas. Los derechos los creamos nosotros. La cuestión de los derechos que tengamos es una cuestión convencional, que sólo se plantea en el seno de una sociedad organizada políticamente y provista de un ordenamiento jurídico. Así que la pregunta relevante no es ¿qué derechos tienen estos o aquellos?, sino ¿qué derechos queremos que tengan? La moralidad, a diferencia de la composición química, no es una propiedad natural, sino convencional; pertenece –dicho en griego– al *nómos*, no a la *phýsis*. La fuente de los derechos es el Derecho (la legislación), y no hay más Derecho que el positivo. Por lo tanto, qué derechos tengamos [...] depende exclusivamente de la legislación vigente en el momento y lugar en que se plantea la pregunta. Los derechos no los revela la ciencia ni la autopsia, sino la ley del país. [...] Los derechos naturales, independientes de nuestras convenciones, no existen, son meras ficciones. Las declaraciones universales de los derechos humanos [...] son declaraciones de buenas intenciones, en las que se propugna la promulgación de leyes positivas que impongan ciertas obligaciones y prohibiciones.[61]

No faltará hasta este momento la crítica a lo dicho hasta ahora, y habrá quien piense entonces que cualquiera puede hacer cualquier excepción de los derechos humanos y eso es un *peligro*. Evidentemente, si fuese cualquiera quien pudiera hacer las excepciones, y si éstas fueran de cualquier tipo, desde luego se está ante un grave peligro. Pero ya se ha sugerido previamente, en alguna forma, que para hablar de normas tales como los derechos humanos, con su pretensión de universalidad y universalización, no basta la parte de su legalidad, sino de su legitimidad. ¿Cómo se conseguiría hacer legítimo, valga decir, moralmente aceptable, lo que pueda decirse de los derechos humanos y sus excepciones en el mundo contemporáneo? Precisamente con argumentos de corte neokantiano.

Así pues, hasta el momento se tienen las siguientes conclusiones:

- La dignidad como propiedad intrínseca a todo ser humano aparece con la obra de Kant, quien la liga a la posesión de derechos para ser respetada.
- Sin embargo, la dignidad y los derechos humanos, si bien tienen una parte deontológica (la dignidad obligaría solamente a no tratar a los demás como esclavos; los derechos humanos obligarían a diferentes cosas según qué derecho), fundamentalmente son principios reguladores con una función canónica.
- Lo anterior hace entender que los derechos humanos tienen excepciones siempre, plasmadas en la legislación positiva de cada país.

Lo que está ahora por discutirse es (siguiendo la línea iniciada por Kant y continuada a través de los neokantianos) si se puede legitimar un mandato legal. Se usa para ello las llamadas éticas del discurso.

Los neokantianos utilizarán también el método trascendental de Kant en la ética del discurso. El método trascendental toma un punto de partida y trata de descubrir cuáles son las condiciones que lo hacen inteligible; se usa la reflexión, no la deducción. Si en Kant el punto de partida es un hecho de conciencia,[62] en la ética del discurso se parte de un hecho del lenguaje. El punto de partida indiscutible aquí es la acción comunicativa que se realiza entre los seres humanos. Se requiere de al menos dos seres humanos que se comuniquen y usen lenguaje.

El lenguaje puede servir para dos cosas, es decir, tiene dos finalidades. El primero es que cada uno de los interlocutores intente conseguir sus propios fines utilizando al otro como medio, instrumentalizándole de alguna manera. El segundo consistiría en el entendimiento mutuo; no estar plenamente de acuerdo, que quede claro, sino entender qué dice el otro para que cada uno busque sus propias metas.

Por lo tanto, hay un uso estratégico del lenguaje (el resto son objetos y no sujetos y se les trata como meros medios; al final, es imposible llegar a un acuerdo de esta forma), y un uso comunicativo del lenguaje (esto es, ver al otro como un interlocutor válido con el que es necesario entenderse, tratándosele como sujeto autónomo; se trata de dar razones para poder entenderse). Aunque el lenguaje es necesario para un cierto uso instrumental, primariamente su uso es comunicativo.

Así como en Kant había que explicar por qué el ser humano es consciente de imperativos categóricos, en los neokantianos que siguen la ética del discurso hay que revisar qué hace inteligible la acción comunicativa, qué le da sentido.

Nuevamente, hay que partir de que hay, al menos, dos sujetos que se reconocen como locutores válidos. Al iniciar el diálogo se supone que se le está concediendo de algún modo implícito al otro la capacidad de comunicarse; si esto no ocurre, no tiene sentido iniciar el diálogo. Para que una acción comunicativa tenga sentido, se entiende que quien la inicia supone que el otro tiene competencia comunicativa, es decir, que es un interlocutor válido con una capacidad de comunicarse más básica. Para que la acción comunicativa tenga sentido se presuponen la pretensiones de validez del habla, que no se mantienen explícitamente, pero que sin darse cuenta, los interlocutores dan por supuestas.

Lo anterior se produce en un nivel pragmático del lenguaje; para ello, hay que recordar que en el lenguaje pueden reconocerse tres funciones:

- una dimensión o función sintáctica: los signos o símbolos del lenguaje tiene que estar relacionados de modo que una frase esté bien construida;
- una dimensión semántica que ya no es la relación de los signos entre sí, sino la relación de los signos con su significado; y
- una pragmática, que tiene que ver con los usuarios del lenguaje, no signo y significado, sino la relación entre signos y los que usan el lenguaje y para qué lo usan, fundamental, saber quién usa el lenguaje y para qué lo usa.

La dimensión pragmática no está explicitada, y existe una serie de presupuestos que son fundamentales, y las cuatro pretensiones de validez del habla están en la dimensión pragmática, son presupuestos no explicitados, y son cuatro:

1. Inteligibilidad (al comunicarse se pretende que lo que se dice es inteligible, es decir, que los otros pueden entender el mensaje emitido). Aunque no siempre lo que se dice es inteligible, el sentido de hablar es intentar que lo se dice sea inteligible. Tiene sentido criticar cuando no se entiende algo, pero no tiene sentido criticar cuando se entiende todo ("contra-fáctico", es aquello que va en contra de los hechos, se presupone; la frase "no puede ser, se entiende todo", ¿tiene sentido? No; si lo que se dice no se entiende se va en contra de la meta del lenguaje).
2. Veracidad; más complicada, pero se sobreentiende que quien habla dice lo que piensa; por eso se puede criticar "eso no te lo crees ni tú".
3. Verdad para las proposiciones: cuando se afirma algo se pretende que lo que se dice es verdadero; alguien puede decir "eso no es verdad", y entonces hay sentido en las críticas.
4. Corrección para las normas: quien habla cree que las normas con correctas y justas.

La acción comunicativa tiene éxito cuando el hablante eleva las pretensiones de validez y los oyentes las aceptan, sin darse cuenta; no tiene éxito, si alguno de los hablantes pone en cuestión alguna de las pretensiones de validez. "Eso no se entiende", ¿cómo se resuelve racionalmente, o mejor, razonablemente? Por ejemplo, no puede responderse que hay que decir "oye, eres tonto", no, desde luego siempre será mejor decir "explícalo mejor, otra vez", etc. "Eso no te lo crees ni tú", se puede resolver más difícilmente porque para saber si se dice lo que se piensa es muy difícil (veracidad no es lo mismo que verdad, veracidad es decir lo que se piensa, no el estar acertado), pretensión muy complicada. El caso de la verdad de las proposiciones tiene que ver más con los diferentes tipos de saber científico. En la ética preocupa la justicia y la corrección, si alguien dice que una norma no es correcta, en lo que tiene que ver con el cuarto presupuesto de la dimensión pragmática del lenguaje, ¿cómo resolver si es correcta o no? Pues que la persona que cree que es correcta exponga argumentos y que exista un intercambio de argumentos, única manera racional y razonable en la argumentación.

La ética del discurso propone que la forma de saber si una norma es moralmente correcta es el intercambio de argumentos, y para ello que los interlocutores intenten dialógicamente llegar a un acuerdo. En el terreno moral no hay magisterio como en las religiones, ni parlamento como en el derecho; en el mundo de la ética no hay alguien

que diga "ésta es la norma correcta". Por lo tanto, para decir qué es lo moral, en la ética del discurso se tiene que hacer a través de un diálogo, pero no cualquiera, sino uno que se mueva dentro del marco de unas reglas.

Las reglas involucran a aquéllas mínimas de lógica (no contradecirse), un hablante tiene que utilizar un término en el mismo sentido (no puede ser que el mismo término se use de diferentes formas; la aclaración de términos es fundamental), no ser farragoso, todo mundo debería hablar en cuestiones que le afectan, todo mundo debería ser escuchado, si se hace en condiciones de asimetría no se puede determinar si la norma es justa (que es muy complicado).

Por ello, otro punto complicado es quiénes son esos interlocutores válidos, es decir, quiénes deben participar en el diálogo. ¿Los expertos? ¿Los poderosos? ¿Los afectados por la norma? El gran avance de la ética del discurso es proponer que participen todos los afectados por la norma; unos seres expertos y otros no, unos poderosos y otros no; si no hay magisterio ni parlamento, sólo restan los afectado por la norma misma: no se puede excluir a priori a algunos afectados, ya que entonces no se puede decir si la norma es justa, y por ello deben existir las condiciones más próximas a la simetría.

Si se denomina "ética del discurso", ¿qué es el discurso? De forma sencilla, un tipo de argumentación que se basa en las reglas. El discurso tiene niveles. En primer nivel se encuentra la producción de argumentos. En un segundo nivel, la búsqueda cooperativa de la corrección (la razón no puede aceptarse monológica, como en Kant, sino dialógica, esto es, la estructura básica es sujeto-sujeto).

Por otra parte, en el proceso de comunicación hay que satisfacer condiciones improbables con vistas a lograr un acuerdo motivado racionalmente, es decir, hay que aproximarse a una situación ideal del habla. En esta situación, los afectados por una norma tomarían decisiones mediante un acuerdo motivado racionalmente. El argumento motivado racionalmente es aquel que puede satisfacer intereses universalizables (esta es la marca kantiana, pero asumiendo la crisis de la razón); quienes están dialogando pueden y deben evidenciar sus intereses. La ética del discurso no es desinteresada, no es una ética del desinterés, no es una ética supererogatoria, es la ética que entiende que la gente tiene intereses y además, tiene que explicitarlos, pero que la decisión final descansa en aquellos intereses universalizables. Si la única ética posible fuera la del desinterés, toda empresa sería inmoral, lo cual no es así. Sin embargo, no se busca que se satisfagan los intereses de algunos, ni siquiera los intereses de la mayoría, sino de todos los implicados en una norma o decisión. Además, la ética del discurso también tiene en cuenta las consecuencias.

Desde la perspectiva de la ética del discurso, lo justo no es lo que beneficia a algunos, ni a la mayoría, sino lo que beneficia a todos los afectados por la norma. Si no fuese así, se deja gente fuera. Por ello, para decidir qué es lo justo hay que permitir que participen todos los afectados en la toma de decisiones, celebrar más diálogos. Con la gente que no comprende algo, el experto debe educar en lo básico que necesitan saber los afectados para tomar una decisión en algo que les afecta a ellos. De alguna forma esto está dentro de la teoría del consentimiento informado: el médico (experto) educa de algún modo al paciente para que tome autónomamente sus decisiones (es decir, si consiente o no las intervenciones diagnósticas o terapéuticas sobre su propio cuerpo).

Evidentemente, la situación ideal de habla no se puede dar: es ideal, no real. Además, es contra-fáctica, en la vida corriente no suele ocurrir, va en contra de los hechos cotidianos. Sin embargo, el sentido de lo justo es que una norma beneficie a todos los afectados por la norma, por ello idealmente deberían participar todos. No es posible caer en el despotismo ilustrado en ética (todo por el afectado, pero sin el afectado). La situación ideal de habla sirve como criterio para la crítica y como orientación para la acción. Como criterio para la crítica, propone lo que no debería ser tal como se presenta en el plano real; como orientación para la acción indica hacia dónde habría que ir en el plano ideal.

Si se hace caso de Velázquez, quien dice que: "Con todo, sigo pensando que el mejor escudo contra las violaciones de la dignidad son los derechos humanos", se puede comprender por qué en la actualidad se ha intentado articular la perspectiva de la bioética a la de los derechos humanos, particularmente a partir de la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, y se ha intentado afianzar el llamado bioderecho,[63] que intenta buscar normas legales que sean legítimas en el campo de las ciencias de la vida y de la salud. Por ello ha sido necesario todo este recuento, para caer en cuenta que los derechos humanos son propiedades, resultado de consensos, y que serán más legítimas a medida que involucren a un número mayor de implicados. Si el escudo contra las violaciones de la dignidad se ha construido con los derechos humanos, habría que tomar en cuenta la opinión de cada implicado en uno de ellos. Esto tiene repercusiones directas en lo que pueda entenderse por una vida digna o por una muerte digna.

Vida digna

Laín Entralgo solía decir que las soluciones que se proponían a un problema, aunque parecieran completas, el tiempo solía desvelar que no lo eran. Todo problema podrá solucionarse por otra vía diferente a la que propone un autor, si el problema se plantea de otra forma es posible otro abordaje teórico o metodológico, etc. De esta forma, no se pretende que lo que aquí se dice sea una solución apodíctica, como una demostración matemática. Antes bien, se intenta mostrar una posible solución, perfectible con otros abordajes y con el paso del tiempo.

Hasta aquí puede extraerse una serie de conclusiones. De la primera sección se puede decir que la dignidad es un concepto formal, un canon de moralidad, que directamente se refiere (desde su etimología y el desarrollo histórico de lo que ha significado desde antiguo) a que los seres humanos no pueden tratarse como esclavos, que los seres humanos son libres. Dicho esto, no se puede extraer ningún principio deontológico (un deber concreto) solamente evocando la dignidad.

De la segunda sección, se resume que los seres humanos consideran en general que la dignidad es importante, y que es algo que merece que se respete a cada ser humano por su condición de ser tal. Aquí también la categoría de "respeto" sigue siendo más formal que material; no se dice específicamente qué es lo que hay que respetarse en o del ser humano.

De la tercera sección se extrae que el consenso que pueden tener los seres humanos para respetar la dignidad de todos y cada uno de ellos, parece haberse perfilado en el momento actual con la noción de derechos humanos. Además, que esta serie de derechos en sus sucesivas generaciones son producto de una construcción que, para considerarse legítima desde el punto de vista moral, debería ser alcanzada con la participación de todos los implicados.

Así, ¿qué es la vida digna? El concepto es muy amplio, tanto que puede tornarse inabarcable y caer en el error de buscar puntos diametralmente opuestos. Para evitar el primer problema no se intenta hablar de todas las facetas de la vida humana (biológica, psicológica y social), sino acotarlas en lo que tiene que ver con la medicina. Para evitar el segundo problema no se aborda ningún tema específico para ejemplificar.[64]

Un derecho humano de primera generación es, precisamente, el derecho a la vida. Sin embargo, se trata como ya se ha mencionado, de un derecho negativo. Esto quiere decir que no se tiene "derecho a estar vivo" (sentido positivo), sino que se tiene derecho a que nadie atente contra la propia vida o que ejerza un daño sobre ella. Esto debe quedar claro para poder hacer otro tipo de argumentaciones. Si el respeto a la dignidad de un ser humano está más o menos consensuado en los derechos humanos, nunca se debe perder el horizonte de los derechos humanos de primera generación (civiles y políticos), en donde se encuentra de forma elemental el derecho a la vida. El respeto a este derecho es una aproximación a la vida digna.

Pero la historia mostró posteriormente que los derechos humanos de primera generación son insuficientes para un ser humano. ¿Por qué? Pues por que, siguiendo con el tema abordado, la vida, no basta con que un ser humano esté vivo biológicamente y no se atente contra él. Existen otra serie de necesidades que deben ser satisfechas, y que para ello se ha tenido que echar mano de otro tipo de derechos, los de segunda generación (económico, sociales y culturales). Dentro de ellos se encuentra el derecho a la salud. Así se le refiere, y también hay errores en su interpretación. No se trata tampoco de un "derecho a estar sano" (en ese caso, si la gente enfermara, podría demandar al Estado; absurdo a todas luces). Se trata de un derecho a recibir atención sanitaria y, como cualquier otro derecho de segunda generación, sí que es un derecho positivo, es decir, que debe ser promovido activamente. Sin embargo, esta promoción no puede ser absoluta, sino que, como ya se ha dicho, obligan solamente en la medida de "los recursos de cada Estado". Uno de los grandes problemas no resueltos hasta el momento desde el punto de vista de la bioética es que las necesidades en salud son ilimitadas y, a la vez, los recursos económicos son siempre limitados.

Los derechos humanos de tercera generación (de las colectividades) incluyen, en relación con la salud, varios. Los típicos que suelen citarse en relación con este tema son los derechos sexuales[65] y reproductivos,[66] que también resulta evidente que deben ser respetados para no violar la dignidad de las personas.

Así pues, parece ser que el respeto a los derechos humanos resulta fundamental para no violar la dignidad de las personas y, con ello, poder decir que se trata de una vida digna. Solamente a raíz de este tipo de reflexiones es que se puede comprender por qué el término "vida digna" se asocia cada vez más al concepto de "calidad de vida". Aunque se ha teorizado desde qué es eso de la calidad de vida,[67] y se han generado incluso propuestas concretas respecto a formas de evaluarla,[68] puede decirse que desde la perspectiva que se intenta desarrollar con este trabajo una adecuada calidad

de vida se logra mediante el respeto de los derechos humanos de las personas. Este concepto puede y debe ser mucho más abarcante.

El tema de la vida digna es crucial para los profesionales sanitarios, en tanto que su labor es desarrollada tratando directamente con seres humanos en la condición vulnerable[69] de solicitar atención (en otras palabras, ejerciendo un derecho a su atención sanitaria, pero en una condición de asimetría). Esto se muestra desde el nivel de la atención primaria[70] hasta la hospitalaria,[71] evidenciando que el tema de la dignidad es crucial para la atención sanitaria en general.[72] Este "redescubrimiento" de la dignidad[73] de los seres humanos junto a su cama[74] avanza día a día gracias al desarrollo de la bioética y a la mejora en la teoría de los derechos humanos.

Si está más o menos claro que en el momento actual la forma de hacer objetiva la no violación de la dignidad es a través de los derechos humanos, también está claro que existen serios problemas en el contexto actual de un mundo que actúa en lo local pero piensa cada vez más globalmente. El gran reto en este contexto amplio o mundial es sin duda alguna la inequidad. Desgraciadamente es un hecho que existen grandes inequidades[75] en el mundo contemporáneo, y que para muchos seres humanos no se puede hablar de una vida digna cuando se violan constantemente sus derechos humanos más básicos. En el cuidado de la salud, lleva a la reflexión de cuál es el mínimo decente que puede y debe ser atendido en la población, dado que hay algunas que no tienen siquiera esos mínimos que pueden apreciarse desde la más estricta justicia.

Otra de las reflexiones que cobra actualidad en el ámbito sanitario es con el tema de la investigación con seres humanos[76] y con la naturaleza en su conjunto.

La última de las reflexiones ha de ser la inicial en este siglo que cumple su segunda década. ¿Cuáles son los fines de la medicina? Uno de los centros de mayor prestigio en el tema de la bioética, el Hastings Center, intentó responder esta pregunta. Luego de una serie de trabajos con expertos internacionales, se propuso que los fines de la medicina corresponden a los cuatro siguientes:

- La prevención de enfermedades y lesiones, y la promoción y conservación de la salud.
- El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
- La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
- Evitar la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.[77]

Con ello puede verse que el tema de la vida digna perfila que el médico no puede estar "a toda costa" por la vida. Todo ser humano es mortal y, al final, la muerte llega a todo el mundo. Tal vez es lo único que se puede afirmar con certeza en todo este trabajo. Pero sí se puede perfilar que el médico, y todo el personal sanitario, debe estar pendiente de respetar los derechos humanos y, con ello, la calidad de vida y la dignidad de los seres humanos con quienes trata.

Evidentemente, el tema del respeto a la dignidad humana a través de los derechos humanos es muy reciente en la historia, faltan desarrollos teóricos y falta también, lo más importante, que los Estados se comprometan realmente al respeto de tales derechos. Mientras tanto, el personal sanitario debe seguir haciendo lo correspondiente:

respetar el marco mínimo de los derechos humanos para no violar la dignidad de otro ser humano.

Ahora que se ha dicho esto y que se ve que uno de los fines de la medicina actualmente es evitar muertes prematuras y buscar una muerte tranquila, queda el último espacio para unas palabras sobre la muerte digna.

Muerte digna

En este último punto hay que ser muy cautos. Se dijo anteriormente que se tomaría un ejemplo concreto; pero se pueden citar algunos, sin profundizar en ellos. El tema de la muerte digna es complejo por varios aspectos. El primero es que no se puede hablar con propiedad de muerte digna, en todo caso, de las condiciones dignas para morir.[78] El segundo es la cuestión terminológica: el uso de términos como "eutanasia", "distanasia", "ortotanasia", "cacotanasia", "encarnizamiento terapéutico", "suicidio médicamente asistido", generalmente deja ver que son palabras mal definidas, mal conceptuadas, y con ello, mal desarrolladas teóricamente.[79]

Así pues, la literatura biomédica muestra, al hacer una búsqueda, lo que ya se hacía notar desde que se intentó conceptuar la dignidad: se pude hablar de "eutanasia" y encontrar argumentos a favor de ella basándose en la "dignidad", y se pueden encontrar argumentos en contra de ella con la misma supuesta base de la "dignidad". Así no se puede teorizar seriamente.

La propuesta de este trabajo, una vez que se ha avanzado hasta aquí, es que más que de "muerte digna", hay que hablar de "muerte en condiciones dignas". Y esto significaría que, para respetar la dignidad de lo seres humanos en ese último y tremendamente significativo periodo vital, hay que respetar sus derechos humanos. A su vez, que éstos deben ser respetados y promovidos por los Estados. Pero no tiene sentido hablar desde la polémica diametralmente opuesta de "eutanasia sí *vs.* eutanasia no". El sentido es poder llegar a consensos sociales donde la construcción de los derechos humanos realmente pueda llevarse a cabo mediante la participación de todos los implicados.

Para este último punto, la propuesta puede ser la democracia deliberativa. Sin duda alguna, el tema del respeto a la dignidad de los seres humanos a través de los derechos humanos y vigencia, al día de hoy, pero aún falta mucho por construir, respetar y promover en materia de derechos.

Referencias

1 Una primera versión de este texto constituyó el Discurso de ingreso como Académico Correspondiente a la Real Academia de Medicina y Cirugía de Cádiz. Cádiz, España (17 de febrero de 2011) y recibió el Premio Excmo. Colegio de Médicos de la Provincia de Cádiz.

2 Ernout A, Meillet A. Dictionnaire étymologique de la langue latine. Histoire de mots. Quatrième Édition. Paris: Libraire C. Klincksieck; 1959, vol. ı, pp. 166-167.

[3] Martin F. Les mots latins groupés par famille étymologique de la langue latine. Paris: Hachette Classiques; 1976, p. 57.

[4] Marco Tulio Cicerón, en latín Marcus Tullius Cicero (Arpino, 3 de enero del 106 a.C. - Formia, 7 de diciembre del 43 a.C.). Jurista, político, filósofo, escritor y orador romano. Considerado uno de los más grandes retóricos y estilistas de la prosa en latín de la República romana.

[5] Diego Miguel Gracia Guillén (Madrid, España, 21 de mayo de 1941 -) es, sin duda alguna, la figura más importante de la bioética en habla hispana, habiendo traspasado la frontera de la lengua. Discípulo de Pedro Laín Entralgo (a quien sucede en la Cátedra de Historia de la Medicina en la Universidad Complutense de Madrid) y de Xavier Zubiri (reconociéndosele internacionalmente como un experto en su pensamiento), cuenta con una profusa obra bioética, que incluye temas de fundamentación, método y análisis de problemas específicos. Ha sido muy importante la influencia del pensamiento de Gracia en el ámbito iberoamericano, habiendo organizando y dirigido el primer master de bioética en España en la Universidad Complutense de Madrid en 1989, y siendo el director académico del master de bioética que impartió la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) en Latinoamérica entre 1996 y 2003, con dos ediciones en Chile, una en República Dominicana, y la cuarta y última en Perú. Cf. Álvarez- Díaz JA. La presencia de Diego Gracia en el desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Analecta Histórico- Médica 2008;Suppl 1(I): pp. 179-184.

[6] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil? Jurisprudencia Argentina 2008;IV(esp): pp. 3-11.

[7] Kass LR. Defending human dignity. Commentary 2007;124(5):53-61. Núñez de Castro I. De la dignidad del embrión. Reflexiones en torno a la vida humana naciente. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2008, p. 139-144. Ruiz Miguel C. Human dignity: History of an idea. Disponible en URL: http://www.usc.es/~ruizmi/pdf/dignity.pdf

[8] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?, *op. cit*.

[9] Lucas 15, 18-19.

[10] Lucas 7, 6.

[11] Mateo 8, 8.

[12] Se comprende mejor así, algunas de las acepciones que muestra el diccionario de la RAE. Por otra parte, leyendo las referencias citadas en la nota 4, no se encuentra esta interpretación por el error en que se cae al utilizarse otras categorías no propias del tiempo medieval, sino modernas o posteriores.

[13] Gionanni Pico della Mirandola (Mirandola, Ferrara, 24 de febrero de 1463 - Florencia, 17 de noviembre de 1494). Humanista y pensador italiano.

[14] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?, *op. cit*.

[15] Núñez de Castro I. De la dignidad del embrión, *op. cit*., y Ruiz Miguel C. Human dignity, *op. cit*.

[16] Pico della Mirandola G. Discurso sobre la dignidad del hombre. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2004, pp. 12-24.

[17] Fernán (o Hernán) Pérez de Oliva (Córdoba, ¿1494? - *Ibid*. 1533). Ingeniero, humanista y escritor español, tío de Ambrosio de Morales.

[18] Ruiz Miguel C. Human dignity, *op. cit*.

[19] Pérez de Oliva F. Diálogo de la dignidad del hombre. En: Pérez de Oliva F. Diálogo de la dignidad del hombre. Razonamientos. Ejercicios. Madrid: Cátedra; 1995.

[20] Goldgar BA. Satires on man and —the dignity of human nature—. PMLA 1965;80(5): pp. 535-541.

[21] David Hume (Edimburgo, 7 de mayo de 1711 – Edimburgo, 25 de agosto de 1776). Filósofo, economista e historiador escocés. Sienta las bases del empirismo moderno.

[22] Hume D. Del amor y el matrimonio y otros ensayos morales. Madrid: Alianza; 2006, p. 158.

[23] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?, *op. cit*.

[24] Immanuel Kant (Königsberg, hoy Kaliningrado, Prusia, 22 de abril de 1724 – Königsberg, Prusia, 12 de febrero de 1804). Filósofo alemán, primero y más importante representante del criticismo, precursor del idealismo y uno de los más influyentes en la filosofía occidental de la Europa moderna y del último período de la Ilustración.

[25] Velázquez JL. La fundamentación de la dignidad. En: Feito L. (Editor) Bioética: la cuestión de la dignidad. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2004, pp. 105-113.

[26] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 434, 25-31. Barcelona: Ariel; 1999, p. 199 (Segunda reimpresión de la edición bilingüe preparada por José Mardomingo; la edición original fue publicada en 1786).

[27] Kant I. Metafísica de las costumbres. T II. Madrid: Tecnos; 1989, p. 335 (Traducción de Adela Cortina y Jesús Conill; la edición original fue publicada en 1797).

[28] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 435, 7-8, 30-39 y 436, 1-8, *op. cit*., pp. 201-203.

[29] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 434, 32-34, *op. cit*., p. 199.

[30] Velázquez JL. La fundamentación de la dignidad, *op. cit*.

[31] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 421, 6-7, *op. cit*., p. 173.

[32] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 421, 19-21, *op. cit*., p. 173.

[33] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. 429, 10-13, *op. cit*., p. 189.

[34] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil? , *op. cit*.

[35] Gracia D. El estatuto del embrión. En: Gracia D. Ética y vida. Estudios de bioética. 3. Ética de los confines de la vida. Santa Fe de Bogotá: El búho; 2000, p. 151-179 (cita de la p. 174).

[36] Velázquez JL. La fundamentación de la dignidad, *op. cit*.

[37] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?, *op. cit*.

[38] Ruth Macklin. Estudió filosofía en Cornell University (1958) y recibió su PhD en Filosofía de Case Western Reserve University (1968). En profesora de bioética en el Albert Einstein College of medicine de la Yeshiva University en Nueva York. Cuenta con más de un centenar publicaciones en temas de bioética.

[39] Macklin R. Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy. BMJ 2003;327(7429): pp. 1419-1420.

[40] *Cfr*. O'Mathúna DP. Human dignity in the Nazi era: implications for contemporary bioethics. BMC Medical Ethics 2006, 7:2 doi:10.1186/1472-6939-7-2. Disponible en URL: http://www.biomedcentral.com/1472- 6939/7/2

[41] Editorial. Open to interpretation. The use of „dignity" as the foundation for an ethical law in Switzerland is compromising research. Nature 2008;453: p. 824.

[42] Roberto Andorno (Santa Fe, Argentina, 1961 -). Doctor en Derecho por la Universidades de Buenos Aires (1991) y de París XII (1994), en ambos casos sobre temas relacionados con los aspectos éticos y jurídicos de la fecundación humana asistida. Becario postdoctoral de la Fundación Alexander von Humboldt en el Instituto de Ética Médica de la Universidad de Gotinga (2000-2002); profesor invitado de bioética en la misma Universidad (2003); investigador postdoctoral en la Universidad de Tubinga (2004-2005). Entre 1998 y 2005 fue miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Desde octubre de 2005 es docente e investigador en el Instituto de Ética Biomédica de la Universidad de Zurich, Suiza. Entre sus obras destacan: La distinction juridique entre les personnes et les choses à l"épreuve des procréations artificielles (1996) y Bioética y dignidad de la persona (1998).

[43] Andorno R. La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique? Revue Générale de Droit Médical 2005;16: pp. 95-102.

[44] Richard E Ashcroft: Filósofo que ha trabajado principalmente en aspectos éticos de la ciencia, la medicina y la salud pública. Ha enseñado en las escuelas de medicina de la Universidad de Bristol, del Imperial College of London, la Universidad de Londres, hasta su puesto en la escuela de derecho de Queen Mary, trabajando el tema de bioética y derechos humanos, entre otros.

[45] Ashcroft RE. Making sense of dignity. J Med Ethics 2005;31(11): pp. 679-682.

[46] *Cfr*. Gracia D. En torno a la fundamentación y el método de la bioética. En: Gracia D. Introducción a la bioética. Siete ensayos. Santa Fe de Bogotá: El Búho; 1991. p. 107-156. Puede leerse lo siguiente: «Una de las características más destacadas de toda la filosofía del siglo XX es su medular antirracionalismo. Si en otras épocas pudo pensarse que la razón era capaz de reconstruir de un modo completo y perfecto el todo de la realidad, hoy eso se considera pura ilusión. La racionalidad humana es muy limitada, y nunca puede agotar eso que llamamos la realidad. La racionalidad científica, aun la matemática, tiene siempre algo de provisional, lo que nos impide confundirla con la realidad» (p. 108), y también que «Ya no podemos hacer, como Spinoza, Ethica more geometrico demostrata. Y ello aunque solo fuera porque Kurt Gödel nos demostró, hace más de medio siglo, la incompletad de los sistemas formales, y por tanto la incapacidad de la razón para establecer sistemas racionales absolutos y definitivos. La razón nunca es tan —pura— como Kant y los racionalistas supusieron» (p.113).

[47] Gracia D. Prólogo. En: Gracia D. Ética y vida. Estudios de bioética. 1. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Santa Fe de Bogotá: El búho; 2000, p. 9.

[48] Íbidem. p. 8.

[49] Valentine N, Darby C, Bonsel GJ. Which aspects of non-clinical quality of care are most important? Results from WHO"s general population surveys of „„health systems responsiveness"" in 41 countries. Soc Sci Med 2008;66(9): pp. 1939-1950.

[50] Cole K. Globalization and the complexity of human dignity. Emergence 2002;4(1/2): pp. 184-199.

[51] Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. Int J Nurs Stud 2009;46(1): pp. 23-37.

[52] Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. BMC International Health and Human Rights 2009;9:3 doi:10.1186/1472-698X-9-3.

[53] Jacobson N, Oliver V, Koch A. An urban geography of dignity. Health Place 2009;15(3): pp. 695-701.

[54] Nordenfelt L. The varieties of dignity. Health Care Anal 2004;12(2): pp. 69-89. Cf. Wainwright P, Gallagher A. On different types of dignity in nursing care: a critique of Nordenfelt. Nurs Philos 2008;9(1): pp. 46-54.

[55] Griffin-Heslin VL. An analysis of the concept dignity. Accid Emerg Nurs 2005;13(4):251-257.

[56] Kant I. Metafísica de las costumbres, *op. cit*., p. 301.

[57] Gracia D. Prólogo, *op. cit*., p. 8.

[58] La clasificación más generalizada y aceptada de los DDHH es la del jurista checo-francés Karel Vašák, quien en 1979 los divide en tres generaciones, de acuerdo con su asociación con los principios de la revolución francesa: libertad, igualdad, fraternidad, y serían: de primera generación o derechos civiles y políticos (asociados a la libertad), de segunda generación o económicos, sociales y culturales (asociados a la igualdad), de tercera generación o de las colectividades (asociados a la fraternidad).

[59] Kant I. Metafísica de las costumbres, *op. cit*., p. 335.

[60] Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?, *op. cit*.

[61] Mosterín J. La naturaleza humana. Madrid: Espasa Calpe; 2006. pp. 378-379.

[62] Recordar que en Kant el ser humano tiene conciencia del imperativo categórico debido a que es un ser autónomo que puede actuar de acuerdo a móviles de la voluntad que son empíricos o sensibles, igual que los animales, pero también a otros móviles no empíricos que son aquellas normas y leyes que se da a sí mismo como ser autolegislador, leyes que mandan universal y necesariamente.

[63] De Oliveira Baracho JA. Vida humana e ciencia: Complexidade do estatuto epistemológico da bioética e do biodireito. Normas internacionais da bioética. Cuestiones Constitucionales 2004;10(1): pp. 111-168.

[64] Esto se hace debido a que en la literatura disponible, al no explicitar qué se entiende por dignidad, el concepto ha servido casi a cualquier propósito. Por ejemplo, ha servido para hablar a favor de la interrupción voluntaria del embarazo (por la —dignidad de la madre—) como en contra de la misma (por la —dignidad del no nacido—). Esto no sirve para un intento de respuesta medianamente seria.

[65] Cuomo C. Dignity and the right to be lesbian or gay. Philosophical Studies 2007;132(1): pp. 75-85.

[66] Diczfalusy E. Reproductive health: a rendezvous with human dignity. Contraception 1995;52(1): pp. 1-12. Diczfalusy E. In search of human dignity: reproductive health and healthy aging. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1997;71(2): pp. 123-133. Diczfalusy E. In search of human dignity: gender equity, reproductive health and healthy aging. Int J Gynaecol Obstet 1997;59(3): pp. 195-206.

[67] Gracia Guillén D. Ética de la calidad de vida. Cuadernos del Programa Regional de Bioética 1996;2: pp. 40-60.

[68] Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Pereira Candel J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. Med Clin (Barc) 2001;116(20): pp. 789-796.

[69] Feito Grande L. Vulnerabilidad. Anal Sist Sanit Navar 2007;30(Supl. 3): pp. 7-22.

[70] Hofmann B. Respect for patients' dignity in primary health care: a critical appraisal. Scand J Prim Health Care 2002;20(2): pp. 88-91.

[71] Matiti MR, Trorey G. Perceptual adjustment levels: patients' perception of their dignity in the hospital setting. Int J Nurs Stud 2004;41(7): pp. 735-744.

[72] Jacobson N. Dignity and health: a review. Soc Sci Med 2007;64(2): pp. 292-302.

[73] Horton R. Rediscovering human dignity. Lancet 2004;364(9439): pp. 1081-1085.

[74] Higginson IJ, Hall S. Rediscovering dignity at the bedside. BMJ 2007;335(7612): pp. 167-168.

[75] Marmot M. Dignity and inequality. Lancet 2004;364(9439):1019-1021.

[76] Caulfield T, Chapman A. Human dignity as a criterion for science policy. PLoS Medicine 2005;2(8):e244. doi:10.1371/journal.pmed.0020244 Caulfield T, Brownsword R. Human dignity: a guide to policy making in the biotechnology era? Nat Rev Genet 2006;7(1): pp. 72-76.

[77] The Hastings Center. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center. Barcelona: Fundacio Grifols; 2004.

[78] Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. Anal Sist NSanit Navar 2007;30(Supl. 3): pp. 39-55.

[79] Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Robles PH. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist 2008;23(6):pp. 271-285.



Capítulo 4

Relación médico-paciente al inicio del siglo XXI

José Miguel Hernández Mansilla

Aproximación conceptual a la relación médico-paciente

En los últimos años, la relación clínica se ha transformado severamente en su estructura y contenido. La primera dificultad que aborda el estudioso comprometido con el tema es la cantidad de expresiones que han servido para denominar la clásica relación médico-enfermo. Y es que, desde que Pedro Laín Entralgo publicara en 1964 un estudio histórico y teórico sobre este tema, los términos que implican la relación clínica han variado considerablemente: "relación sanitario-enfermo", "relación médico-paciente", "relación sanitario-usuario", "relación sanitaria" o simplemente "relación clínica".

Conozcamos en qué consisten estos términos que ponen de manifiesto la relación clínica. La relación clínica clásica entre el médico y el enfermo comenzó siendo "el encuentro de una confianza con una conciencia".[1] Se trataba del encuentro ancestral de un enfermo angustiado por el dolor que buscaba el alivió y el consuelo en el saber del médico. En el siglo XX, este encuentro de origen remoto amplió considerablemente una de las partes, y el enfermo fue atendido por un número mayor de personas dedicadas a la atención, el cuidado, la promoción, la educación y la gestión de la salud. De ahí que a esta estructura se la denomine relación sanitario-enfermo.

Pronto la relación clínica experimentó nuevos cambios. La relación sanitario-enfermo era inadecuada debido a que uno de sus elementos, el enfermo, no era tal cosa. Se percibió que no podía considerarse enfermo a todos los que entraran en contacto con el Sistema Sanitario debido a que muchas personas acudían a estos servicios para conservar la salud o para prevenir la enfermedad. Así que la nueva relación clínica se la denominó médico-paciente. El paciente no es un enfermo, es alguien que acude al Sistema Sanitario para evitar estar enfermo.

La cosa no queda ahí. Existen otros términos todavía vigentes como los de consumidor, cliente y usuario que han sustituido al clásico concepto de *enfermo*. Cada uno de estos términos pertenece a una esfera diferente: se habla del consumidor en la ciencia económica, de cliente en la economía liberal de mercado y, el término más amplio de todos, paciente, tal vez provenga de aquellos países con sistemas de sanidad públicos. Estos tres términos adquieren vigencia en el ciudadano conforme avanza en la estructura del Sistema Sanitario. El ciudadano adquiere la categoría de usuario cuando entra en contacto con los administrativos del Sistema; se convierte en paciente, cuando se somete a diversas exploraciones por los técnicos y, finalmente, dependiendo de los resultados de las pruebas diagnósticas, se transforma en enfermo siendo entonces atendido por un clínico.

Por último, podemos decir que todas estas formas anteriores de relación pueden ser agrupadas en un sentido impersonal con el término de *relación clínica*. La ventaja es que se pierden los personalismos y se evitan las definiciones que colocan en una situación de superioridad a alguna de las partes.

El impacto de la ciencia y la técnica en la relación médico-paciente

En los últimos años hemos sido testigos de la mayor revolución científica y tecnológica de la historia de la humanidad. Este espectacular progreso se ha canalizado en diferentes esferas. Una de ellas es la de la tecnología sanitaria. Ésta penetró con fuerza en la década de 1950. Desde entonces, la emisión de un juicio referido al diagnóstico, al pronóstico y al tratamiento ha estado fuertemente condicionado por la tecnología. Esta irrupción del desarrollo tecnológico en la medicina y su relación de dependencia han provocado un cambio fundamental en la forma en la que médicos y pacientes han venido relacionándose. El efecto principal de esta instrumentalización de la medicina ha sido que los agentes implicados en el acto clínico se distancien considerablemente. El “enfriamiento humano” que se ha dado en la relación clínica no ha sido únicamente de uno de los dos extremos. Médico y enfermo, de manera paralela, han creído que en el viejo arte de curar no era necesario un trato personal y terapéutico. Pensaron que la tecnología sanitaria era suficiente para solucionar los problemas que acarreaba la enfermedad, como si ésta, únicamente, planteara incógnitas técnicas y no morales. Esta situación ha provocado una paradoja de difícil solución. De un lado el médico presta mucha más atención a los medios tecnológicos que le sirven para emitir un juicio diagnóstico sobre la patología de su paciente, a la vez que deja de escuchar las palabras

de éste que le señalan sus síntomas y muestran sus valores. De otro lado, el paciente siente que es bien atendido únicamente cuando su médico lo somete a pruebas diagnósticas o tratamientos que implican algún tipo de tecnología médica. ¿Cuál ha sido el origen de esta situación?

Historia y teoría de los motivos de la variación de la relación médico-paciente

Esta particular historia comenzó con el nacimiento de la clínica moderna durante el siglo xix. En 1819, el médico del Hospital de Necker René Théophile Hyacinthe Laennec describió en *De l'auscultation médiate* un instrumento nuevo que podría ayudar a diagnosticar algunas afecciones torácicas. El estetoscopio fue un cilindro de madera que podía mostrar signos sonoros sobre las enfermedades del pulmón y del corazón.[2] Laennec describe su primer estetoscopio como

> [...] un cylindre ou rouleau de papier de seize lignes de diamètre et d'un pied de longueur, formé de trois cahiers de papier battu, fortement serré, maintenu par du papier collé, et applani à la lime aux deux extrémités. Quelque serré que soit un semblable rouleau, il reste toujours au centre un conduit de trois à quatre lignes de diamètre, dû à ce que les cahiers qui le composent ne peuvent se rouler complètement sur eux-mêmes.[3]

La idea de la auscultación mediata era muy antigua, provenía de los textos hipocráticos y consistía en una lata que se colocaba sobre el paciente para escuchar los sonidos que producían las percusiones.[4]

Laennec se apropió de esta idea y la primera vez que la utilizó fue en 1816:[5]

> Je fus consulté, pour une jeune personne qui présentait des symptômes généraux de maladie du cœur, et chez laquelle l'application de la main et la percussion donnaient peu de résultat à raison de l'embonpoint. L'âge et le sexe dela malade m'interdisant l'espèce d'examen dont je viens de parler, je vins à me rappeler un phénomène d'acoustique fort connu: si l'on applique l'oreille à l'extrémité d'une poutre, on entend très-distinctement un coup d'épingle donné à l'autre bout. J'imaginai que l'on pouvait peut-être tirer parti, dans le cas dont il s'agissait, de cette propriété des corps. Je pris un cahier de papier, j'en formai un rouleau fortement serré dont j'appliquai une extrémité sur la région précordiale, et posant l'oreille à l'autre bout, je fus aussi surpris que satisfait d'entendre les battemens du cœur d'une manière beaucoup plus nette et plus distincte que je ne l'avais jamais fait par l'application immédiate de l'oreille.[6]

El instrumento permitió a los médicos del siglo xix distinguir las enfermedades del tórax, conocer sus períodos, e indicar el grado de alteración de las vísceras de esta cavidad. Muy pronto el estetoscopio se utilizó para conocer la evolución del embarazo[7] y para diagnosticar fracturas, cálculos de la vejiga, cálculos biliares, timpanitis, ascitis, hidarthrosis, hidrocéfalo hidroraquis y cuerpos extraños en las articulaciones.[8] Con este instrumento que "mira el pecho" (estetoscopio deriva de las palabras griegas *skopein* que quiere decir "ver o mirar" y *stethos* que quiere decir "pecho"), Laennec elevó el

órgano del oído al de la vista como medio para conocer el estado de las vísceras intratorácicas, y trasformó la medicina interna en patología externa.

El desarrollo tecnológico de la medicina durante este tiempo hizo posible que el médico conociera un amplio campo de signos físicos que guardaban relación con la salud y la enfermedad.

Fue a mediados del siglo xix cuando fue posible calificar de científica a la medicina. El papel que cumplió el médico hasta ese momento fue principalmente el de identificar, en la medida de lo posible, las causas de las dolencias y la emisión de un juicio que anticipara el curso inmediato de la naturaleza. La filosofía positiva de Comte enseñó a los médicos el camino que debían seguir para que su disciplina perfeccionara la herramienta del diagnóstico hasta tornarla científica. A partir de entonces, el médico se aferró estrictamente al "régimen de los hechos". El médico atendió sólo los "hechos clínicos" para determinar el diagnóstico. Paralelamente, el perfeccionamiento de este procedimiento trajo consigo una mejora en el tratamiento del paciente. Hasta la primera mitad del siglo xix, los tratamientos médicos tan sólo eran paliativos. Únicamente la cirugía fue una elección en medicina y los efectos podían ser clara e inmediatamente contrastados. Cuando a finales del siglo xix los médicos ya estaban adiestrados para saber manejar cuidadosamente los signos físicos con el objetivo de determinar el diagnóstico y el tratamiento, sucedió que el modelo que empleaban desechaba otras dimensiones de la vida de los pacientes. Al hacer esto redujeron la salud y la enfermedad a meros fenómenos biológicos y con ello erraron profundamente en la compleja realidad de la vida humana. El médico sintió que se convertía en el redentor de la humanidad, que libraba a los seres humanos de la enfermedad, el malestar y la muerte, haciendo del hombre un ser feliz de vida plena. Pero no era consciente de que su procedimiento apartaba lo más esencial de la vida de las personas: los valores.

Lo cierto es que la salud y la enfermedad son fenómenos complejos que dependen en gran medida de los procesos históricos y culturales de los pueblos. Los hombres a través de la acción han trasformado a lo largo de la historia los recursos de la naturaleza en posibilidades positivas y negativas de vida humana. La inteligencia humana ha sido capaz de trasformar la naturaleza para el beneficio del hombre pero sus actos han generado efectos indeseables e impredecibles.

Cuando el hombre inventó, en el siglo xix, el motor de explosión revolucionó la industria y los trasportes pero comenzó a generar la temida contaminación ambiental. De la misma manera, la industria farmacológica actual produce fármacos que tienen efectos positivos sobre determinadas patologías pero que contienen innumerables contraindicaciones y efectos secundarios para los pacientes. En el caso de las hospitalizaciones, la medicina puede acabar provocando enfermedades iatrogénicas entre los enfermos. Ingresar en un hospital tiene sus riesgos porque un porcentaje de los pacientes sufrirán accidentes médicos que requerirán tratamientos específicos.

Por todos estos efectos indeseables e impredecibles, Diego Gracia ha dicho que: "el hombre no conoce el modo de crear posibilidades positivas sin generar, al mismo tiempo, posibilidades negativas"[9] de vida. En el caso de la enfermedad sucede algo parecido. Una cifra elevada de las enfermedades ha sido provocada por la intervención del hombre sobre la naturaleza. Su evolución y el intento de combatirlas ha sido narrada desde una perspectiva histórica.[10] La evolución científica y tecnológica de la medicina,

en los últimos años, ha provocado otros fenómenos. Uno de ellos, la evolución de los hospitales: de ser unas instituciones lóbregas de beneficencia a las que acudían personas sin recursos se han convertido en centros dotados tecnológicamente donde se desarrolla una parte importante de los actos médicos. Este cambio ha influido en la educación de los profesionales que desarrollan una actividad médica. El perfil del médico general se diluye por el del especialista, debido a la complicación de los procesos diagnósticos y terapéuticos de la patología humana. Al mismo tiempo, la enseñanza de la medicina se centra cada vez más en la formación de médicos especialistas que trabajen en el nivel terciario de la sanidad, con la consecuente pérdida de los beneficios que aporta al Sistema Sanitario el primer nivel de atención.

La tecnificación de la medicina ha tenido otros efectos en la relación médico-paciente. En primer lugar, la burocratización de la asistencia sanitaria y, en segundo lugar, la organización de equipos que manejan complicadas técnicas terapéuticas.

La burocratización de la medicina comenzó en los diferentes Estados con los primeros seguros obligatorios de enfermedad. Alemania fue el primer país que vio nacer un sistema de seguridad social concebido como un seguro obligatorio y centralizado. La Ley de Seguro de Enfermedad de 1883 creó las primeras sociedades de seguro obligatorio conocidas como *krankenkassen*.[11] A partir de esta fecha el sistema alemán se extendió al resto de Europa adaptándose a las "necesidades" de cada país: en Austria se instauró en 1898, en Noruega durante 1909, en Gran Bretaña en 1911 y en Francia en 1918. Tras la Segunda Guerra Mundial las primeras sociedades de seguros obligatorios se extendieron al resto de países.

De todos estos sistemas de seguro, el británico, conocido como National Health Service, reformado en 1948, ha sido un modelo para el resto de naciones en el mundo. En la segunda mitad del siglo xx, la burocracia administrativa generada por estos sistemas ha ido en aumento y los profesionales que trabajan en él se convirtieron en asalariados del sistema, perdiendo algunas virtudes de sus viejos colegas.

Al fenómeno de la burocratización administrativa de la salud debe añadírsele la organización de equipos sanitarios que trabajan de forma conjunta en el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades muy específicas. A partir de las décadas de 1980 y 1990, las nuevas técnicas terapéuticas obligaron a los profesionales de la salud a trabajar en equipo. El éxito o el fracaso de estas técnicas están condicionados en gran medida por la estructura organizativa del equipo. Un ejemplo paradigmático de esta estructura organizativa son los programas de trasplantes de órganos. Para que un paciente se beneficie de esta técnica es preciso que desde la extracción del órgano hasta su implantación en el receptor se cumplan una serie de exhaustivos pasos.

La medicina actual ya no es individual, se hace en equipos sanitarios. El médico general ya no puede ocuparse de enfermedades específicas, necesita trabajar en coordinación con otros especialistas. Esto ha provocado que la metáfora de la isla desierta que empleó el médico de Otto von Bismarck, Ernst Schweninger, "cuando yo veo a un enfermo, él y yo estamos como en una isla desierta",[12] carezca de actualidad en pleno siglo xxi.

La salud y la enfermedad humanas

Tradicionalmente se afirma que los estados morbosos disminuyen física y moralmente al individuo que los padece. La enfermedad coloca en una situación especial al sujeto, le hace regresar moralmente a un estado de niñez, necesitado de la tutela del médico para resolver la crisis. En el origen de esta afirmación se encuentra la creencia aristotélica de que el placer y el dolor turban la mente humana, el alma, y la imposibilitan para adoptar posturas prudentes: "el hombre corrompido por el placer o el dolor pierde la percepción clara del principio, y ya no ve la necesidad de elegirlo".[13] Por este motivo, el médico, que no tiene alterado el juicio por la enfermedad, debe decidir por el paciente.

En los últimos años, la medicina ha intentado superar este planteamiento. Hoy no es admisible la tutela paternalista del profesional sanitario. Comenzamos a ser conscientes de que la salud y la enfermedad no son solamente cuestiones de hecho, también lo son de valor.[14] Si el médico decide por su paciente, a la vista únicamente de los hechos clínicos, dejará fuera la constelación de valores que dan sentido y definen la vida del paciente. Pero esto no es lo más grave. El problema mayor sucede cuando el médico se decide por una opción diagnóstica y terapéutica para su paciente, introduciendo, unas veces conscientemente, y otras inconscientemente, sus propios valores.

Quien define hoy qué es salud y qué enfermedad es el paciente, con todos los problemas que esto conlleva para la medicina actual. A ello ha contribuido poderosamente la emancipación del usuario del Sistema Sanitario. La autonomía ha provocado que las cuestiones relativas al cuidado del cuerpo no las decida únicamente el profesional sanitario, sino el paciente, con la suficiente información de calidad, proporcionada por su médico, a través del consentimiento informado. En el encuentro clínico, ya no hay una parte que quede disminuida moralmente para tomar decisiones sobre el futuro de su cuerpo. En este sentido, la autonomía ha logrado desplazar la tesis clásica sobre la enfermedad.

La primera vez que apareció la definición sobre la salud fue el 22 de julio de 1946. Entre los meses de junio y julio de 1946, se celebró en Nueva York la Conferencia Sanitaria Internacional. Los representantes de 61 Estados firmaron el 22 de julio el Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En este documento se definió la salud como: "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". En décadas posteriores, concretamente en 1978, la oms organizó en Alma-Ata, una Conferencia Internacional con el lema "Salud para todos en el año 2000". El objetivo de esta reunión fue instar a los gobiernos, las organizaciones internacionales y la comunidad mundial a que cuidaran la salud de los pueblos mediante una serie de medidas sanitarias y sociales. La pieza clave se encontró en la implantación y buen funcionamiento de un sistema de salud de nivel primario. El quinto punto de la declaración de Alma-Ata redefinió los viejos conceptos de Salud de la oms del año 1946 como "completo bienestar" por "niveles de salud" y precisó el término *salud* para el año 2000 como un bien de producción que permitirá a los seres humanos "llevar una vida social y económicamente productiva".[15]

La definición de salud que alcanzó la oms en 1946 posee dos características que han llevado a un cambio en los conceptos de salud y enfermedad tradicionales. En primer

lugar, esta definición fomenta una sociedad en la que el consumo es la pieza fundamental. Igual que los países producen y consumen de manera desmedida armamento militar para épocas de guerra y paz, la sociedad puede consumir de forma indiscriminada bienes encaminados a la vida y el bienestar. El *consumo de salud* posee una característica especial: la de no tener un nivel de saturación. Es posible consumir indefinidamente durante todos los días de nuestras vidas bienes que fomenten la salud. En segundo lugar, la OMS olvidó en su definición que la salud y la enfermedad son fenómenos sujetos a variaciones históricas y culturales; además, el perfecto bienestar físico, mental y social es inalcanzable, es un concepto utópico, y de seguro generador de frustración. Frente al bienestar utópico y consumidor, algunos autores como Daniel Callahan han propuesto conceptos como los de "salud sostenible" o "bienestar racional y prudente" que permita al paciente administrar sus prioridades reales de salud.[16]

Modelos de relación médico-paciente

Miguel Ángel Sánchez-González describe los modelos de relación clínica que se han establecido a lo largo de la historia.[17] El primer modelo fue el paternalista, que permaneció sin cambios durante 26 siglos. En este modelo se distinguen dos etapas fundamentales: la primera abarca desde el siglo v a. C. hasta el siglo XVIII y es conocido como paternalismo duro o infantil; la otra etapa discurre desde el siglo XVIII hasta 1965 en EE.UU., algo más en el resto de países, y se le reconoce como paternalismo moderado. En ambos períodos, el médico no respetaba los valores de su paciente y le privaba de la información necesaria sobre su salud cuando se trataba de una enfermedad grave.

En un escrito hipocrático *sobre la decencia* podemos encontrar esta incitación a la obediencia: "Haz todo eso con calma y orden [el diagnóstico y el tratamiento], ocultando al enfermo durante tu actuación la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura y distrae su atención, repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, anímale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que va a pasar, ni de su estado actual".[18]

En este modelo, el profesional sanitario era considerado una especie de padre o sacerdote autoritario que decía a su "hijo menor" lo que debía hacer. Si el enfermo quería curarse, debía obedecer sin cuestionar la voluntad de su médico. El profesional sanitario buscaba ante todo el bien de su paciente y no producirle daños. Hoy se llama a estos deberes principios de *beneficencia* y *no-maleficencia*. Paradójicamente, en muchas ocasiones, las decisiones que tomaba el médico se dirigían contra la voluntad del enfermo. (Imaginemos las ocasiones en las que una mujer demanda la interrupción de su embarazo o aquellas en las que un hombre de avanzada edad pide en su testamento vital directrices paliativas como la sedación terminal, que son incompatibles con la voluntad del médico que le atiende). Al respecto, son representativas las palabras del dominico Antonino Pierozzi: "Si un hombre enfermo rechaza las medicinas que se le dan, el médico al que él o sus parientes han llamado, puede tratarle en contra de su voluntad, del mismo modo que un hombre debe ser arrojado contra su voluntad de una casa que está a punto de derrumbarse".[19]

La técnica y la especialización de la medicina han provocado variaciones considerables en este modelo en el que impera la autoridad y la obediencia; la principal fue que varios sanitarios entraron en contacto con el paciente. En esta nueva forma de relación clínica, la sensación de tensión es algo menor. Aunque en el proceso de cambio se ha perdido la confidencialidad y el secreto que existía cuando solamente participaba un profesional sanitario.

Con el fin de delimitar estas estructuras conceptualmente, Diego Gracia ha calificado el modelo paternalista de monárquico, en el que solamente hay un médico y un usuario del sistema sanitario de monárquico, mientras que al segundo modelo, en el que hay varios profesionales sanitarios y un usuario, lo llama oligárquico.[20]

El segundo modelo pertenece a una situación histórico-cultural diferente, es el autonomista. La metáfora política que mejor podría representar esta nueva situación es la democrática. En este nuevo modelo, la emancipación del paciente ha significado el inicio de la ruptura de la estructura de poder de mando-obediencia.

El objetivo de este modelo persigue que el médico, capacitado técnicamente, trasmita la información necesaria y suficiente a su paciente para que éste tome una decisión sobre su vida y su cuerpo. En este modelo, el médico debe respetar los valores y los derechos de su paciente, en definitiva, aceptar la autonomía del enfermo *capaz de decidir*.

A esta transformación han contribuido los códigos de derechos de los pacientes. La primera declaración de derechos del paciente fue firmada por la Asamblea de Representantes de la Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973. El objetivo del documento fue el de mejorar la atención del usuario sanitario, dar una mayor satisfacción al paciente, su médico y la organización del hospital. El modelo norteamericano fue copiado por las administraciones sanitarias del resto de países. Y progresivamente, la autonomía del paciente fue instalándose en el seno de las sociedades y protegiéndose por este tipo de declaraciones. El segundo punto de la declaración sostenía: "el paciente tiene derecho a obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos razonablemente comprensibles para él", y matizaba: "cuando médicamente no sea aconsejable comunicar esos datos al paciente, habrá de suministrarse dicha información a una persona adecuada que lo represente". El tercero decía: "el paciente tiene derecho a que su médico le comunique todo lo necesario para que pueda dar su consentimiento informado previamente a la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento" y a continuación precisaba que "en las urgencias, la información que ha de darse al paciente para que pueda dar su consentimiento informado ha de incluir al menos lo relativo al procedimiento o tratamiento específico, los riesgos médicos significativos asociados y la probable duración de la discapacidad".

La nueva relación clínica contenía serias dificultades. El modelo paternalista moderado hoy convive de una manera regular con el autonomismo del enfermo. Hasta 1965, el médico había tenido una autoridad técnica y moral sobre las decisiones que afectan a la salud y la enfermedad del paciente. Esta autoridad que busca hacer el bien al enfermo a toda costa ha tenido como contrapartida la actitud confiada y sumisa del paciente. Tradicionalmente se ha considerado que el buen médico es el que actúa de manera paternalista con el enfermo, y el buen paciente el que acataba las directrices diagnósticas y terapéuticas.[21] Cruzada la primera década del siglo xxi, esta posición

ha sufrido severas modificaciones. Los motivos que han llevado a la nueva situación han sido varios. Entre ellos, el más importante ha sido la introducción del consentimiento informado a mediados del siglo pasado.

El consentimiento informado plantea algunos problemas. Quizá el más grave sea el de determinar el nivel de información que debe trasmitir el médico a su paciente cuando se duda de la capacidad de éste. Comúnmente la capacidad de decisión de un paciente había sido un concepto fijado por el médico. Por este motivo, el número de pacientes considerados incapaces para decidir según sus propios valores había sido muy elevado.

Cuando hoy se presume una capacidad absoluta por parte del paciente, el mayor deber de beneficencia del médico es el de otorgarle información sobre sus opciones diagnósticas y terapéuticas, y en la medida de lo posible respetarlas. Pero cuando se duda de la capacidad de un enfermo, se intenta averiguar el grado de competencia por medio de un *test*. Existen varios *tests* psicológicos (Mini-Mental State Examination, Global Deterioration Scale de Reisberg, etc.) que buscan conocer el grado de competencia de una persona, pero sus resultados no arrojan valores absolutos. En el ámbito clínico se emplean varios *tests* para evaluar la competencia. La clásica escala flexible de James Drane para evaluar la aptitud psicológica de un paciente para ejercer la autonomía personal y tomar decisiones propias sobre la salud y la vida es una opción.[22] Lo cierto es que la mayoría de las personas pueden decidir ciertas cosas y son incapaces para pronunciarse sobre otras.[23] El médico debería respetar, en la medida de lo posible, las elecciones de sus pacientes y colaborar con ellos en la búsqueda de una solución.

En la relación médico-paciente actual, las decisiones clínicas se toman de manera compartida después de que ambas partes han deliberado. Los estudios empíricos han demostrado las siguientes ventajas de este último modelo:[24]

- Los pacientes tienen una mayor confianza en sus médicos.
- Los pacientes cumplen mejor los tratamientos que han acordado con sus médicos.
- Los médicos y los pacientes adoptan decisiones adecuadas desde el punto de vista económico.
- Los pacientes se sienten más satisfechos con la atención recibida.
- Los pacientes presentan mejores resultados en diversas enfermedades crónicas, como hipertensión, diabetes, úlcera péptica y artritis reumatoide.

Las “terceras partes” de la relación médico-paciente

Hemos matizado que la relación clínica entre el médico y el paciente no se asemeja a la amistosa relación que mantuvieron los personajes de la novela *Robinson Crusoe* de Daniel Defoe. Existen muchas más partes implicadas en la atención sanitaria del paciente. Hasta ahora, hemos señalado algunas de ellas pero no hemos mencionado a un tercer sujeto: la sociedad. Laín decía que “el hombre es constitutivamente ente social, y como tal se realiza en todas sus actividades. La silenciosa cena del eremita es, en alguna de sus dimensiones un acto social, tanto como pueda serlo el *coktail-party*

más concurrido. Siquiera sea por modo defectivo, el solitario del yermo lleva en su alma la sociedad".[25]

En la familia tradicional convivían varias generaciones, siempre existían niños, adultos y ancianos. Cuando un miembro enfermaba, la familia le cuidaba aunque se resintiera económica y emocionalmente. La familia siempre buscaba junto al médico el beneficio del enfermo. En los últimos años, el modelo familiar se ha trasformado, las familias son nucleares, conviven padres e hijos y todos trabajan. Esta situación ha provocado que cuando algún miembro enferma sea muy difícil cuidarlo. La nueva situación ha llevado a que sean los hospitales los que cumplan este servicio de atención. En el caso de los hospitales públicos, el Estado se encuentra compartiendo la relación clínica entre el médico y el paciente. Dietrich von Engelhardt ha descrito esta estructura como triangular. El problema de esta relación consiste en que la salud es un bien limitado y muy costoso. Los diversos agentes que participan en el Sistema Sanitario, y fuera de él, deben velar por que las decisiones particulares sobre un paciente no perjudiquen a la sociedad cuando se emplean estos recursos. Pero esto es muy difícil.

Las terceras partes en la sanidad pública son el Hospital, la Seguridad Social, el Estado, etc., y, en la mayoría de las ocasiones, el médico, cuando juega un rol diferente al sanitario y participa en la administración de los recursos. Lo cierto es que el profesional sanitario realiza tareas de administrador a la vez que las de médico. Siempre debe decidir sobre los medios diagnósticos y terapéuticos que aplicará a sus pacientes; sabe que no puede abusar de ellos ya que otros enfermos los necesitarán pero a la vez quiere cubrir completamente todas las necesidades de sus pacientes. Lo único que puede hacer por un principio de justicia social es emplear prudentemente, teniendo en cuenta diversos factores, los medios que tiene a su alcance.

La palabra y el silencio en la relación clínica

En la Atenas del siglo iv a. C., Platón observó la asistencia sanitaria que los médicos brindaban a los hombres libres y a los esclavos. Diferenció dos tipos de asistencia sanitaria dependiendo de la posición social de los individuos. A los esclavos se les asistía con una medicina muda y sin palabras, mientras que a los hombres libres y ciudadanos de Atenas se les aplicaba una medicina verbal, junto con el resto de tratamientos. El primer modo de asistir al enfermo representa el modelo de una medicina tiránica que prescribe y no escucha al enfermo, mientras que el segundo modo encarna la amistad médica. En este último modelo, el médico busca ser amigo del enfermo, le ilustra acerca del mal que padece y le instruye sobre su tratamiento para que éste sea más efectivo.

A la altura del siglo xix, la tiranía de la medicina intentaba tornarse científica. El internista alemán Wilhelm von Leube decía a sus discípulos en 1890 que "el tiempo empleado por el médico para hacer un buen interrogatorio, es tiempo perdido para hacer un buen diagnóstico".[26] Lo necesario para este médico son los datos que provienen del examen físico y químico del paciente. Nada más. Solamente cuando resulta imposible alcanzar un diagnóstico, el médico emplea la palabra con el paciente.

La forma en la que este médico del siglo xix entrevista a su paciente es muy parecida a la del médico actual. Ambas entrevistas reducen al paciente al nivel de cosa, y olvidan que al otro lado se encuentra una persona constituida por valores. Veamos las características que poseen estas palabras.

En primer lugar, cuando el paciente acude a la consulta, el médico procede como si se tratara de un interrogatorio policial. Al hacer esto, sitúa al paciente frente a su propia enfermedad. Le pregunta: ¿Es usted fumador? ¿Hace algún tipo de ejercicio? ¿Desde cuándo siente ese dolor?

En segundo lugar, el médico se dirige al paciente de una manera imperativa con intención de alcanzar un diagnóstico: "Siéntese en la camilla, aguante la respiración, tome esta pastilla antes de marcharse a dormir". En esta fase, el paciente, que es un mero espectador, se convierte en ejecutor de las órdenes que recibe de su médico.

En tercer lugar algún médico emplea la descripción de la patología que sufre el paciente para identificarlo: en esta cama tenemos un carcinoma indiferenciado de células pequeñas, por la puerta 3 entra la anemia ferropénica, etcétera.

¿Cómo superar esta situación? Mediante la amistad médica. Ésta implica usar la palabra con el enfermo. Mediante la palabra, médico y paciente se encuentran al expresar sus razones. Y es, desde esta instancia, donde comienzan a comprender el misterio de la enfermedad humana. La palabra no solamente expresa los síntomas de la enfermedad, también da a conocer al médico lo que ésta significa en la vida de la persona que la padece. Laín describe esta palabra como narrativa, interpretativa e imaginativa porque a través de ella el médico y el paciente pueden comprender la enfermedad y situarla junto al tratamiento en su justa biografía.[27]

Por último, si el médico quiere diagnosticar al enfermo y tratarlo según lo que éste es, sin dejar que su medicina sea a la vez técnica y humana, necesita emplear en su ejercicio la palabra en innumerables ocasiones.

El perfecto médico

El médico tiene en sus manos lo más preciado del hombre: la vida. Para preservarla necesita dotarse de una enorme calidad técnica y moral. La impericia, la imprudencia y la negligencia difícilmente pueden ser reparadas por una estancia superior cuando han provocado dolor y muerte. Por este motivo, el médico ha buscado que su ejercicio sea impecable. Desde el tiempo de los hipocráticos, se han formado en torno a escuelas, universidades y colegios donde han aprendido que cuanto mayor sea su compromiso moral con el paciente, mayor será el resultado de su intervención técnica. Y es que conocer la medicina no convierte a una persona en médico, antes bien, el buen médico necesita promocionar ciertos valores que constituyen una red de cualidades morales en medicina. Los médicos de la escuela hipocrática comprendieron pronto esta necesidad de su disciplina, y por ello plasmaron bajo la forma de un juramento la ética profesional que debían desempeñar.

El Juramento Hipocrático puso de relieve el compromiso técnico y moral que un médico debía acometer con su maestro, los hijos del maestro, la enseñanza de la medicina y con el enfermo. Con éste último se comprometía a diversas cosas:

- En cuanto al régimen de vida se comprometió a emplearlo para ayudar al enfermo, según su capacidad y recto entender. Además pretendió preservar al enfermo del daño y la injusticia.
- Sobre el uso farmacológico de ciertos compuestos no quiso dar a nadie, aunque se lo pidiera, ningún fármaco letal, ni sugerir su empleo. El médico hipocrático se abstenía de recetar pesarios abortivos a las embarazadas. Y buscaba preservar en pureza y santidad su vida y su arte.
- De la cirugía dice que no la empleará en los que sufren mal de piedra y la dejará para aquellos que se ocupan de esta patología, seguramente cirujanos especializados.
- Y en cuanto a la visita domiciliaria juró que siempre entraría en la casa del enfermo para hacer el bien. Se abstendría de los agravios y de la corrupción además de mantenerse alejado de las relaciones sexuales con hombres y mujeres, libres y esclavos.
- Por último, para que el ejercicio de la medicina sea de calidad, el profesional hipocrático debe mantener el secreto de todo aquello que no deba trascender del encuentro terapéutico, y fuera de él.

En el siglo xx, el Juramento Hipocrático ha sido el texto con más vigencia en las facultades de medicina. Generaciones de médicos en todo el mundo se han comprometido simbólicamente en la búsqueda de la excelencia que propugna el texto. El objetivo ha sido siempre el de aliarse con los pacientes en la lucha contra la enfermedad siguiendo unos principios.

Existe una larga tradición sobre el perfecto médico que tiene sus orígenes en la cuna de la medicina occidental. Aristóteles llamó al perfecto médico *téleios iatros*, y Galeno se refería al óptimo médico como áristos iatrós. Ambos profesionales aunaban en su ejercicio las virtudes dianoéticas o intelectuales y las éticas o morales. "Así si, para que pueda descubrir la naturaleza del cuerpo, las diferencias de las enfermedades y las indicaciones curativas, conviene que él [el médico-filósofo] se ejercite en la observación científica y si, para que pueda persistir laboriosamente en el ejercicio de estas cosas, conviene que cultive la moderación y rechace las riquezas, entonces el buen médico ha de poseer todas las partes de la filosofía: la lógica, la física y la ética. No hay temor de que haga algo injusto si desdeña las riquezas y cultiva la moderación. Todo lo que los hombres llevan a cabo con injusticia, lo hacen obedeciendo a la avaricia o embrujados por el placer. De esta manera es necesario que él posea también las virtudes restantes, pues todas ellas se siguen unas a otras y el que posee una también posee todas las demás, puesto que unas acompañan a las otras como atadas de un solo hilo".[28]

Durante el Renacimiento, Enrique Jorge Enríquez compuso el texto de ética médica más importante de su tiempo. En él nos cuenta las dificultades con las que se topa el profesional en el ejercicio de la medicina y relata aquellas características que nos ayudarán a conocer al perfecto médico y a diferenciarlo del impostor. Las notas constitutivas que poseen estos médicos son sobre todo de índole moral y exponen ciertas virtudes: "no es menos necesaria nuestro médico la filosofía moral, y es tanto ella necesaria, que con mucha razón Galeno la llamó la mayor de todas las artes. Y por ser a nuestro médico tan útil la encomienda el mismo Galeno en muchas partes.

Y el divino Hipócrates decía que el médico había de ser de buenas y honestas costumbres. Cuadró tanto esta opinión a Hipócrates, que en otra parte dijo, la medicina no se comunica sino a los hombres buenos y virtuosos, y Sorano decía que antes quería el médico virtuoso que sabio, y de malas costumbres, y cierto que tuvo mucha razón, porque lo que falta de sabiduría suplen las honestas costumbres, y la arte perfecta daña la vida depravada".[29]

Durante la Ilustración el empeño siguió siendo el mismo, el de que el médico fuera perfecto. Pero el modo de hallar la perfección se dividió. En algunos países europeos, la excelencia dejó de ser una cuestión de cultivo de virtudes éticas y se convirtió en la búsqueda de reglas y principios. Mientras que en España e Italia, países en los que la tradición católica ha estado muy arraigada, se promovió alcanzar la virtud, en otros países centroeuropeos se estimuló alcanzar la excelencia por medio de reglas y principios. Hoy creemos que ambas concepciones no son en ningún caso excluyentes, sino complementarias. Desde el siglo iv a. C. con la escuela de los hipocráticos hasta el xxi con las modernas facultades de medicina, el arte de curar ha perseguido con ahínco la excelencia. A lo largo de todo este tiempo la excelencia ha recibido diferentes nombres: en griego *areté* en latín *virtus*, en castellano *virtud*. En este sentido, el médico perfecto, el médico que aúna las virtudes técnicas y morales, es el médico excelente.

El término que hoy utilizamos para referirnos a la perfección del profesional médico es el de *excelencia*. Este término es relativamente reciente. Proviene del campo de la ética empresarial y comenzó a utilizarse en 1982 tras la publicación del libro de Thomas J. Peters y Robert H. Waterman, *In Search of Excellence: Lessons from America's Best-Run Companies*.[30] Según sus autores, la clave del éxito de ciertas empresas en Estados Unidos se debe al fomento de tres valores claves para la vida profesional y personal: la fe, el amor y la esperanza. Los miembros de una empresa deben tener *fe* en lo que hacen, sentir *amor* por la actividad que desempeñan, y cultivar la *esperanza* en el futuro de la empresa. Si creemos a estos autores, la promoción de estos valores intrínsecos asegura el éxito empresarial. Tal vez el profesional sanitario debiera, si todavía no lo ha hecho, intentar cultivar estos tres valores para alcanzar la excelencia en su ejercicio profesional.

Hacia la cuarta alfabetización del paciente

En *Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?*, Kant subrayó el lema que debía definir a su época: "La minoría de edad significa la incapacidad de servirse del propio entendimiento sin la guía del otro. Uno mismo es culpable de esta minoría de edad cuando la causa de ella no reside en la carencia de entendimiento, sino en la falta de decisión y valor para servirse por sí mismo de él sin la guía del otro. *Sapere aude*! ¡Ten valor de servirte de tu propio entendimiento!".[31] Con estas palabras, Kant instigó a los ciudadanos de su época a abandonar la heteronomía, esa fuerza exterior que afecta a la voluntad y la obliga a realizar proyectos de vida que le son ajenos. El atrevimiento kantiano consistió en la petición pública del cultivo de la ciencia, la educación en conocimientos y la adquisición de habilidades. La propuesta kantiana no ha perdido la fuerza y el sentido originario en un milenio plagado por productos científicos y técnicos.

El ciudadano que un día estará inmerso en una relación clínica debe alcanzar la educación necesaria para deliberar sobre los problemas que atañen a su salud y participar activamente en las decisiones que afectaran al desarrollo de su vida. En definitiva, debe abandonar la minoría de edad en que le sitúa la heteronomía por medio de la educación.

El Premio Príncipe de Asturias de Comunicación y Humanidades del año 2001, George Steiner, escribió unas líneas muy representativas acerca de las cuestiones educativas. Existen varias propuestas en este sentido, la del viejo profesor es la más vanguardista.

Para que los hombres y mujeres de hoy no queden excluidos de los debates políticos, sociales y personales, Steiner pensó en la apremiante necesidad de la implantación de un *quadrivium* que abarcara la alfabetización de los números, la música, la arquitectura y la biogenética. Steiner lo expresó diciendo: "Ningún hombre y ninguna mujer deben considerarse alfabetizados en este nuevo milenio sin alguna noción de las ecuaciones no lineales, sin algún indicio de cómo la música habla una lengua universal, sin alguna identificación de las cuestiones que están en juego, estéticas y prácticas, formales y políticas, cuando surge un nuevo edificio en el horizonte, y sin alguna familiaridad con la reestructuración biogenética de nuestra identidad (el ego de Aristóteles y Descartes ya no es el nuestro). De otro modo ¿cómo vamos a sentirnos como en nuestra casa, o por lo menos como unos invitados informados, en lo que Martin Heidegger denominó "la casa del ser"?".[32]

La cuarta alfabetización que propone Steiner, una introducción a la biología molecular y genética, supone una apuesta responsable por estudiar y comprender las ciencias de la vida. Esta instrucción capacita en un cierto grado a la hora de deliberar sobre los hechos y los valores de las ciencias de la vida. La clonación, el proyecto genoma, el trasplante de órganos y de tejidos son sólo algunos de los numerosísimos productos de esta nueva disciplina.

En la medida de lo posible, el paciente debe tener unas nociones mínimas sobre los progresos de las ciencias de la vida para que la relación clínica fluya con normalidad y se respeten los valores de las partes implicadas: médico-paciente-sociedad.

Conclusión

El progreso científico y técnico de la medicina ha provocado que la relación médico-paciente varíe considerablemente respecto a épocas pasadas. El fenómeno del reduccionismo biológico de la salud, la creación y mejora de los hospitales, la especialización de los médicos, el trabajo en equipo y la burocratización administrativa de la sanidad son solamente algunas realidades que han ido apareciendo conforme la ciencia y la tecnología sanitaria comenzaban a emerger con fuerza y a instalarse en núcleo de la medicina. De no producirse una reflexión sobre estos y otros puntos, la figura del profesional sanitario se encamina hacia el *medicus ex machina*, un profesional despojado de compasión, cordialidad, calidez y fidelidad al que se le pide que compita burocrática y econónómicamente con el resto de sus compañeros para alcanzar unos buenos resultados en la lucha contra la patología de su paciente.

Paralelamente a los avances científicos y tecnológicos en la medicina, la revolución del paciente ha provocado una serie de cambios importantes, a los que el médico actual no ha sabido adaptarse. El médico actual desconoce con precisión cuál es su papel en el escenario de la relación clínica. A mi entender, el fundamental debe ser el de respetar los valores de su paciente. La medicina que hoy se adjetive de humana tiene que estimar los valores y en la medida de lo posible deliberar sobre ellos, aunque sea algo complicado.

¿Por qué le cuesta tanto al médico dar este importante paso? Desde mediados del siglo XIX, la medicina se ha preocupado por manejar con precisión los hechos clínicos y ha ignorado el mundo del valor. Se ha desentendido de aquello que caracteriza una vida humana: el conjunto de valores que la precisan. Ahora es el momento de educar en valores a los profesionales sanitarios, a la vez que hacer reflexionar sobre la vida, la muerte y la gestión del cuerpo a la sociedad a través de una alfabetización mucho más compleja. La tarea de la bioética puede ayudar a este propósito. Su tarea principal es la de trascender los espacios en los que se ejerce la medicina y llegar a la sociedad para poner en comunión a ambos miembros y así deliberar sobre los problemas que plantea la salud y la enfermedad en la sociedad del siglo XXI.[33]

Referencias

1 Israël L. La decisión médica. Buenos Aires: Emecé; 1983, p. 23.

2 Laennec RH. Traité de l'auscultation médiate ou Traité du diagnostic des maladies des poumons et du coeur, fondé principalement sur ce nouveau moyen d'exploration. Paris: chez J.-A. Brosson et J.-S. Chaudé; 1819, p. 9.

3 «Un cilindro o rollo de papel de dieciséis líneas de diámetro y de un pie de longitud, formado por tres cuadernos de papel pegado, fuertemente apretado, mantenido por el papel pegado, y aplanado en ambos extremos. En cualquier rodillo, queda siempre en el centro un conducto de tres o cuatro líneas de diámetro, debido a que los cuadernos que lo componen no pueden enrollarse completamente».

4 Laennec R. H., *op. cit.*, p. 6.

5 Laennec R. H., *op. cit.*, pp. 7-8.

6 «Fui consultado para una persona joven que presentaba síntomas de enfermedades del corazón, y en el que la aplicación de la mano y la percusión le dio poco resultado debido al sobrepeso. La edad y el sexo de la enferma me prohibió el tipo de examen que he venido mencionado, recordé un fenómeno bien conocido de acústica: si aplicamos el oído en el extremo de una viga se define muy claramente un golpe de alfiler dado en el otro extremo. Me imaginé que podría aprovechar, si así fuera, esta propiedad de los cuerpos. Saqué una libreta de papel, formé un rollo muy apretado que apliqué en un extremo de la región cardiaca, y poniendo la oreja en el otro extremo, estaba tan sorprendido como nunca antes por el placer de escuchar los latidos del corazón de una forma mucho más nítida y más clara de lo que había hecho siempre por la aplicación inmediata de la oreja».

[7] Lejumeau de Kergaradec JA. Mémoire sur l'auscultation appliquée à l'étude de la grossesse, ou Recherches sur deux nouveaux signes propres à faire reconnaître plusieurs circonstances de l'état de gestation. Paris, Méquignon-Marvis; 1822.

[8] Lisfranc J. Mémoire sur de nouvelles applications du stéthoscope de M. le professeur Laennec. Paris: chez Gabon; 1823.

[9] Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela; 2004,p. 29.

[10] Mckeown T. Los orígenes de las enfermedades humanas. Madrid: Triacastela; 2006. Albarracín-Teulón A. Historia de la enfermedad. Madrid: Saned-Wellcome; 1987. Gracia D, Lázaro J. Las enfermedades. En: Gracia D, Lázaro J. Introducción a la medicina. Historia y teoría. Madrid: Hariadna; 2008.

[11] Gracia D. Como arqueros al blanco, *op. cit*., p. 43.

[12] Laín-Entralgo P. La relación médico-enfermo. Madrid: Revista de Occidente; 1964. p. 20.

[13] Aristóteles. Ética a Nicómaco. Madrid: Instituto de Estudios Políticos; 1970, VI; 5: 1140b15-20.

[14] Gracia D. Ética y vida. 2. Bioética clínica. Santa Fé de Bogotá: El búho; 1998, p. 70.

[15] Organización Mundial de la Salud. Alma-Ata 1978. Atención Primaria de Salud. Ginebra: OMS; 1978. p. 3.

[16] El tema de racionar los recursos sanitarios ha sido abordado desde diversas perspectivas por este autor. Una muestra bibliográfica representativa la constituye: Callahan D. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece. Madrid: Triacastela; 2003. Callahan D. What price better health? Hazards of the research imperative. Berkeley: University of California Press; 2003.

[17] Sánchez-González MA. Relación con el paciente. En: Sánchez-González MA. Historia teoría y método de la medicina. Introducción al pensamiento médico. Barcelona: Masson; 2003.

[18] Hipócrates. Tratados hipocráticos I. Madrid: Gredos; 2008, p. 209.

[19] Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 2007, p. 85.

[20] Gracia D. Bioética Clínica, *op. cit*., p. 71-74.

[21] Laín-Entralgo P. Qué es ser un buen enfermo. En: Ciencia, técnica y medicina. Madrid: Alianza; 1986. p. 248-264.

[22] Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. JAMA 1984; 252(7):925-927.

[23] Barbero-Gutiérrez J. Paciente no competente y capacidad de elección, JANO 2008;1717:33-35.

[24] Siegler M. Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2011, p.18.

[25] Laín-Entralgo P. La relación médico-enfermo. Madrid: Revista de Occidente; 1964, pp. 20-21.

[26] Laín-Entralgo P. Ciencia, técnica y medicina. Madrid: Alianza; 1986. p. 237.

[27] Laín-Entralgo P. El silencio y la palabra del médico. En: Medicina e Historia. Barcelona: J. Uriach & Cia; 1964.

[28] Grupo Glaux Philologica. El mejor médico es también filósofo. Ideas y Valores. Revista Colombiana de Filosofía 2004;126:75-84.

[29] Jorge Enríquez E. Retrato del perfecto medico. Salamanca: Iuan y Andres Renaut Impresores; 1595. p. 289.
[30] Peters TJ, Waterman RH. En busca de la excelencia: lecciones de las empresas mejor gestionadas de Estados Unidos. Barcelona: Plaza y Janés; 1983.
[31] Kant I. ¿Qué es la Ilustración? Madrid: Tecnos; 1988. p. 9.
[32] Steiner G. Los libros que nunca he escrito. Madrid; Siruela; 2008. p. 183.
[33] Gracia D. Como arqueros al blanco, *op. cit*., p. 89.



Capítulo 5
Comités de ética asistencial

Eduardo Rodríguez Yunta

Descripción de los Comités de Ética Asistencial[1]

Definición y fundamento

Los Comités de Ética Asistencial (CEA) son foros instituidos en centros de salud de carácter interdisciplinario que han sido específicamente establecidos para valorar y orientar la atención de profesionales de la salud en los dilemas y problemas que enfrentan en su ejercicio profesional con el paciente y familia. Se trata de un Comité de tipo consultivo en el ámbito hospitalario para la resolución de casos y elaboración de protocolos donde entran en juego conflictos de valores. Se evalúan los requisitos éticos cuya base se encuentra en el respeto de la dignidad humana propia de la relación clínica del profesional de la salud con las personas ingresadas y sus familias, con el fin de mejorar la calidad de la asistencia. Las normas son insuficientes para las muchas decisiones que debe tomar el profesional de la salud. Los CEA deliberan acerca de todas las posibles alternativas a los problemas presentados e introducen en el análisis todos los valores implicados, teniendo en cuenta los principios de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia, así como la protección y calidad de la vida humana, que rigen las actuaciones médicas desde un punto de vista bioético.

Los comités de ética asistencial son esenciales para el funcionamiento de cualquier institución de salud y para garantizar el cumplimiento de los reglamentos internos institucionales, además de promover el actuar profesional que cumpla con las normas de excelencia en la práctica de atención de salud. Estos comités analizan problemas éticos como por ejemplo: el ensañamiento terapéutico, el derecho a una muerte digna, continuar o no un tratamiento cuando existe mal pronóstico y poca seguridad de sanación, momento de dar el alta a un paciente que se encuentra en un proceso terminal, extensión de medidas paliativas, suspensión de ventilación mecánica, etc. Son preguntas que tienen variadas respuestas que dependen del contexto, ya que cada persona se encuentra en un medio específico y en condiciones diferentes respecto a la salud.

El fundamento de los comités de ética asistencial se basa en el respeto a la dignidad de las personas y la protección de sus derechos en cuestiones concernientes a la salud, lo que obliga a profundizar en el estudio y puesta en práctica de un diálogo respetuoso interdisciplinar en el contexto de una sociedad plural en sus ideologías y opciones éticas. Se plantea el problema desde una mirada ética, religiosa, legal, social y comunitaria. Para ello se ha de conseguir la tolerancia a otras percepciones de valores ante un caso planteado en la clínica. Esto, a su vez, exige la actitud de la humildad para evitar reduccionismos filosóficos, científicos, políticos y de tipo religioso que obstaculizan el diálogo bioético.

Origen de los Comités de Ética Asistencial

Los Comités de Ética Asistencial surgieron para aconsejar y opinar sobre los problemas éticos que se presentan en la práctica a fin de proteger al paciente y por el reconocimiento ético y jurídico del paciente adulto y competente como agente moral autónomo que puede tomar sus propias decisiones y participar en la deliberación del curso a seguir junto con el profesional de la salud.[2] Han surgido como una respuesta necesaria ante:

- Los enormes cambios en los conceptos de vida, muerte, salud y enfermedad.
- Los enormes cambios en los conceptos de la atención en salud.
- La introducción creciente de nueva y costosa tecnología.
- La complejidad de las decisiones clínicas terapéuticas.
- La mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones: se les considera “pares morales”.
- La búsqueda de formas de aplicar principios éticos en estas situaciones.

Los primeros CEA se implementaron en los Estados Unidos y en Europa con la idea fuertemente arraigada de proteger la autonomía de los pacientes. En Estados Unidos, los antecedentes se encuentran en las decisiones sobre diálisis en 1960, en Seattle, cuando fue necesaria una consulta pública. Ese año, el doctor Belding Screibner consiguió facilitar la diálisis repetida creando el primer centro de diálisis en Seattle, pero tuvo que hacer una selección de pacientes que pudieran beneficiarse de esta técnica. Entre los pacientes para quienes la indicación era correcta, los criterios de selección

debieron efectuarse por razones no médicas, por lo que se creó un comité con participación ciudadana en la toma de decisión de quien debía acceder a la diálisis, que podía significar la vida o la muerte.[3] Este comité no llegó a una sistematización o jerarquización de prioridades y la pluralidad de puntos de vista hizo la tarea difícil. Uno de los primeros comités de ética hospitalario se formó en 1974 para responder a la demanda de suspender la respiración artificial de la joven Karen Quinlan en coma profundo en Nueva Jersey.[4]

En el surgimiento de los comités fue decisivo, para su consolidación, el informe de la Comisión Presidencial de Estados Unidos de 1983, para el estudio de los problemas éticos en medicina e investigación biomédica y del comportamiento, en que se presentó un modelo para establecer los CEA.[5] También fue importante el *Informe Belmont*, que introdujo los principios de respeto a la persona, beneficencia y justicia. Con la publicación en 1979 del libro *Principles of Biomedical Ethics*, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress, se realizó el primer esfuerzo por extender los principios enunciados en el *Belmont Report* a la práctica clínica: el deber de respetar la autodeterminación del paciente (autonomía), el deber de hacer el bien (beneficencia), el deber de evitar el mal (no-maleficencia) y el deber de promover la equidad (justicia). En el año 1987, Maryland fue el primer estado que decretó la obligatoriedad de instaurar en los hospitales los Patient Advisory Committees.

En Latinoamérica, los CEA comenzaron a funcionar en la década de 1990 y rápidamente los países legislaron para hacerlos obligatorios en los hospitales.

Funciones de los Comités de Ética Asistencial

Por lo general, en los reglamentos de los CEA y las guías internacionales,[6] se destacan las siguientes funciones:

- Proteger los derechos de los pacientes, promoviendo políticas y procedimientos éticos que maximicen el bien de los pacientes y un entorno asistencial lo más humano posible.
- Velar por el respeto y por la dignidad de las personas que intervienen en la relación clínica asistencial.
- Promover un entorno asistencial lo más humano posible.
- Educar en bioética permanentemente. Puede realizarse en tres niveles: interno (dirigido a los miembros del comité), externo (dirigido al resto de los profesionales del centro) y social (cuando una determinada resolución del comité transciende fuera del ámbito hospitalario).
- Normar o protocolizar –que consiste en formular indicaciones y normas–, sugerir alternativas viables o exigencias de cumplimiento de metas institucionales. Los miembros del comité elaboran documentos orientativos sobre temas vigentes en los hospitales y que conllevan situaciones en las que se presenten conflictos éticos (por ejemplo, cómo actuar con pacientes testigos de Jehová en el caso de transfusiones y trasplantes). Se establecen líneas generales y guías éticas institucionales para la atención y docencia médica; no como obligación sino como orientación.

- Asesorar ante consultas, que consiste en examinar y evaluar casos de conflictos éticos presentados a su consideración especialmente los que no pueden ser resueltos por las indicaciones y normas. Se estudia y asesora en decisiones clínicas y de salud a los profesionales de la salud, enfermos y familiares proponiendo soluciones prudentes; no sanciona.
- Proteger profesionales de la salud indirectamente, desde el momento en que son menos probables los pleitos sobre casos que han estado precedidos de las deliberaciones de un comité. Además, los jueces suelen tener en consideración las recomendaciones previas de un comité correctamente constituido. El amparo jurídico directo e incondicional no es competencia del comité y constituye uno de sus peligros. Los comités no juzgan la conducta profesional y no ejercen ninguna función sancionadora.
- Proponer mecanismos de distribución equitativa de recursos de atención médica consonante con los factores seculares y religiosos que influyen en la distribución y suministro de dichos recursos, determinando los conflictos entre distintos intereses, derechos y deberes y prestación de asistencia con vistas a conciliar objetivos institucionales opuestos.
- Proporcionar recomendaciones sobre la información que debe impartirse a los pacientes sobre decisiones anticipadas (testamentos vitales, poderes notariales duraderos) en decisiones relativas a la atención médica, incluyendo la designación de un representante o un agente que defienda los intereses del paciente en el ámbito médico.
- Elaborar y aprobar un reglamento interno de funcionamiento.
- Velar para que la pluralidad de los miembros que constituyen un comité tengan una función representativa.
- Mantener un intercambio constante de información y de opinión sobre la investigación médica y los tratamientos que pueden tener consecuencias críticas sobre la integridad y dignidad humana.
- Mantener contactos con otros comités, así como información sobre estos.
- Mantener un punto de documentación sobre cuestiones bioéticas. Es necesario: conocer los documentos elaborados por la Asociación Médica Mundial, códigos de ética y deontología médicos y de enfermería como punto de referencia y el conocimiento de las disciplinas legales y vigentes en el país.
- Elaborar una memoria anual de actividades.

Por otra parte, no son funciones y, por lo tanto, habría de evitarse que se incluyera en los reglamentos o se exigiese de los comités lo siguiente:

- Reemplazar la decisión clínica de los profesionales o la responsabilidad de quien hubiere solicitado su asesoramiento.
- Adoptar decisiones de carácter vinculante.
- Intervenir en las denuncias o reclamaciones que afecten los aspectos de procedimiento técnicos de la atención en salud.
- Asesorar o emitir juicios acerca de las eventuales responsabilidades de los profesionales implicados en los asuntos que se le sometan.
- Proponer la imposición de sanciones.

- Analizar problemas socioeconómicos institucionales.
- Generalmente, los CEA asesoran en las siguientes decisiones:
  - Dudas a la hora de decidir si continuar un tratamiento, que produce resultados inciertos.
  - Si no se sabe qué desearía el paciente, cuando éste no está en condiciones de decidir, y no se sabe quién debe decidir en su lugar.
  - Si hay discrepancias entre profesionales sobre decisiones de salud.
  - En cuestiones relativas al consentimiento del paciente, sobre un tratamiento o intervención.
  - Rechazo por el paciente a un tratamiento o procedimiento que parece médicamente indicado.
  - Otros problemas relacionados con la calidad de vida.
  - Voluntades anticipadas.
  - Protocolos de situaciones de riesgo.

Funciones específicas

Funciones del Presidente

Son funciones del Presidente del CEA:

- Convocar todas las reuniones del comité.
- Presidir y dirigir las reuniones del comité.
- Firmar, conjuntamente con el Secretario, las actas de la reunión una vez aprobadas por los miembros del comité.
- Representar al comité ante la dirección del hospital, autoridades y otros comités. Hacer cumplir el reglamento del comité.
- Decidir las votaciones en caso de empate.
- En caso de ausencia o enfermedad, el Presidente debe ser sustituido por otra persona elegida de mayor antigüedad entre los componentes del Comité.

Funciones del Secretario

Son funciones del Secretario del CEA:

- Cursar las convocatorias y órdenes del día de reunión del comité.
- Redactar las actas de las reuniones del comité.
- Firmar, conjuntamente con el Presidente, las actas de las reuniones.
- Despachar la correspondencia ordinaria del comité.
- Archivar y custodiar toda la documentación del comité.
- Enviar a todos los miembros del comité las circulares, documentos e información relevante.
- Recibir los informes de solicitud.
- Informar de los resultados finales del comité al solicitante.

Funciones de los miembros
Son funciones de todos los miembros del CEA:

- Asistir a las reuniones del comité.
- Participar activamente en las reuniones y sesiones del trabajo del comité. Proponer al Presidente del comité la convocatoria de reuniones extraordinarias.
- Respetar la confidencialidad de los asuntos tratados en las reuniones del comité, guardando secreto respecto a las deliberaciones mantenidas.
- Participar en las votaciones para la elección de los cargos del comité.

Funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial

Los CEA funcionan de acuerdo con un reglamento de régimen interno que contempla, junto al régimen ordinario de convocatorias y reuniones, un régimen especial y urgente para los casos que así lo ameriten. Este reglamento establece el número máximo de miembros del comité, la cualificación necesaria para formar parte del mismo y los criterios y plazos de renovación. Además, para la toma de decisiones es necesario que se establezca un quórum, que generalmente representa la presencia de la mitad más uno de sus miembros.

Por lo general, los acuerdos del Comité se adoptan por unanimidad de los miembros presentes. Cuando no se logra tal consenso, este hecho se refleja en los informes. El Secretario del comité levanta acta del contenido de todas las sesiones que se celebran. También es importante tener en cuenta que los miembros del CEA deben preservar la confidencialidad de la información a que tengan acceso por razón de su cometido y guardar secreto de las deliberaciones, por lo que para ser parte del comité los miembros deben comprometerse a su salvaguarda.

Composición de los comités de ética asistencial

En la composición de los CEA se busca que haya equilibrio en la pluralidad de ideologías, el sexo y la edad y la integración de miembros de la comunidad. Se considera que el número de miembros debe ser mínimo de siete, de ser posible con formación y experiencia en materia de bioética, entre los cuales deben encontrarse:

- Personal facultativo: médicos y enfermeras en mayor porcentaje.
- Personal de salud no facultativo.
- Asesor jurídico licenciado en Derecho, o titulado superior con conocimientos de legislación en atención de salud.
- Una persona ajena al centro, no vinculada a profesiones de salud y con formación acreditada en bioética.
- Asistente social.
- Representante del departamento que solicite la intervención.
- Miembros legos representantes de la comunidad.
- Experto o especialista en el tema a discusión.

Generalmente la designación de los miembros del comité en su inicio lo realiza el director del centro o por acuerdo entre directores de los centros implicados, y de entre aquellas personas que voluntariamente deseen formar parte del mismo. Una vez designados, los miembros del comité eligen un Presidente y un Secretario. Posteriormente los nombramientos de nuevos miembros los realiza el CEA con la aceptación del director del centro. Se considera que no debería formar parte del comité personal que ostente puestos directivos en el ámbito de la salud.

Los integrantes deben tener experiencia profesional o conocimientos vinculados a aspectos éticos, ser personas abiertas al diálogo y con capacidad para trabajar en grupo.

Los comités pueden crear grupos de trabajo, así como pedir la asesoría de consultores o expertos que pueden participar en sus sesiones con voz pero sin voto para aclarar aspectos desconocidos del caso. Asimismo, el comité puede identificar entre sus miembros, uno o más que por su especial formación puedan actuar como consultores en situaciones de excepción e informar cuando se les requiera sobre las recomendaciones pedidas.

Metodología

Procedimiento para la presentación de casos

El método de trabajo de los CEA es el diálogo o deliberación. Se entiende por *deliberación* un método de reflexión y análisis colectivo orientado a tomar decisiones racionales en condiciones de incertidumbre, abierto a la participación argumentativa de todos los interesados. Exige tomar posiciones reflexivas, dar razones de ellas y estar dispuestos a modificarlas, si en la escucha e interacción con otros descubrimos que eran erradas o incompletas.

Pensadores modernos, como Apel y Habermas, consideran que, cuando existe una pluralidad de visiones, la resolución de problemas se ha de resolver mediante la deliberación. De acuerdo con Habermas,[7] la razón es dialógica, esto significa que no puede haber excluidos en la discusión, y que todos los argumentos deberán ser atendidos en el respeto de la autonomía de la persona. Se exige en la norma ética básica del discurso argumentativo que el discurso, en tanto discurso práctico, tiene que fundamentar la validez de normas concretas a través de la formación de consenso, en el sentido de la mediación de intereses de todos los afectados. En la ética comunicativa, los intereses particulares de los agentes, lejos de ser sometidos a un proceso de intercambio, son sometidos a un proceso de universalización.

En el trabajo concreto de los comités de ética se ha de hacer una adecuada selección de los valores en juego y una prudente aplicación a las circunstancias en los casos presentados. Se ha de priorizar y jerarquizar los principios bioéticos en consideración, y llegar a consensos razonados que permitan satisfacer a profesionales y usuarios de los servicios de salud, pacientes y familia.

El único canon universalmente aceptado es que el hombre es fin en sí mismo. Con este canon, el análisis de casos concretos se enfrenta a diferentes racionalidades que son la científico-técnica, la ética y la jurídica. Los CEA deben cumplir las condiciones de una fundamentación racional de sus decisiones, la aceptación del pluralismo y la capacidad crítica y operativa, evitando los absolutismos, el escepticismo y el relativismo.

Existen diversos métodos procedimentales de análisis de los casos presentados de análisis de conflictos y toma de decisiones ético-asistenciales. En el método deliberativo de Diego Gracia[8] están presentes tres niveles:

- *Nivel comprensivo*: permite darnos cuenta del problema, de los hechos y valores implicados, del contexto en que ocurre, los problemas de hábitos y carácter moral.
- *Nivel analítico*: análisis de los principios bioéticos involucrados y ponderación de las circunstancias y consecuencias concretas, la determinación de los diversos cursos de acción posibles.
- *Nivel resolutivo*: etapa final derivada de lo anterior con la toma de decisiones, juicio moral o recomendación ética.

Este método requiere de los siguientes pasos:[9]

1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión (narración sintética de los hechos, informe biopsicosocial, acciones, omisiones, personas, opiniones y circunstancias que rodean el caso).
2. Discusión de los aspectos clínicos de la historia.
3. Identificación de problemas éticos: todos los participantes colaboran visualizando todos los problemas implicados en el caso, ya sean procedimentales, técnicos o de claro carácter moral, enunciándolos sintéticamente e incorporándolos a un listado lo más completo posible. Se señala si hay relación de dependencia entre los problemas éticos, y si hay conflicto de intereses entre ellos.
4. Selección del problema a deliberar: la complejidad de un caso de conflicto moral exige tomar una decisión respecto a qué problema se deliberará o cuál es la pregunta que se intenta responder. Es importante resolver cada pregunta en forma separada, secuencial y no simultáneamente.
5. Identificación de los principios en conflicto. El análisis conjunto debe orientarse hacia los principios éticos en juego, intentando clarificar cuál es el conflicto ético fundamental, entre cuales principios y de qué nivel; así mismo, el análisis debe atender necesariamente a las condiciones particulares del caso. En el análisis de contraste de principios se considera que hay dos niveles:
   Nivel 1: No-maleficencia y Justicia (nivel primario tiene preferencia).
   Nivel 2: Autonomía y Beneficencia.
6. Identificación de los cursos extremos de acción y ponderación de consecuencias. Búsqueda de los cursos intermedios.
7. Análisis del curso de acción óptimo. Decisión final.
8. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada, sometiéndola a la prueba de la legalidad ("¿es legal esa decisión?"), a la prueba de la publicidad ("¿estaría dispuesto a defenderla públicamente?") y a la prueba de la consisten-

cia temporal ("¿tomarías la misma decisión en caso de esperar algunas horas o algunos días?").

Otro método sencillo muy utilizado es la guía de preguntas de Edmund Pellegrino para tomar decisiones éticas en relación con los valores:[10]

- ¿Cuáles son los hechos científicos y técnicos? ¿Qué alternativas de actuación ofrecen?
- ¿Qué problemas éticos plantean esas elecciones? ¿Qué principios éticos están en juego?
- ¿Quién es el paciente y cuáles son sus valores?
- ¿Quién es el médico y cuáles son sus valores?
- ¿Están en conflicto los valores del médico y del paciente?
- ¿A qué nivel ético emergen?
- ¿Es el conflicto resoluble de modo que respete la opción moral de todas las partes?
- ¿Cuál sería una buena elección moral para este paciente?
- ¿Implica esa elección un proceso moralmente defendible?
- ¿Eres capaz de defender todos los pasos anteriores con criterios racionales?

Las decisiones del CEA deben tomarse por consenso en la medida de lo posible, pero hay que tener en cuenta que éste es tanto más difícil cuanto más plural sea el comité, más complejo sea el problema o más urgente llegar a una conclusión, por lo que conviene reflexionar el caso con la suficiente deliberación. Es aconsejable que el equipo de profesionales que presente el caso al comité se integre al proceso deliberativo. Si no se puede llegar a un consenso, se deben informar claramente las razones por las cuales se llega a una determinada conclusión, o si se necesita más deliberación. Los disensos se anotan también en el informe. En casos de urgencia también es posible llegar a un acuerdo pactado razonable.

Legitimación de los Comités de Ética Asistencial

Acreditación

La legitimación de los comités está dada por su estructura interdisciplinar, la calidad de sus deliberaciones en el análisis de casos y la elaboración de protocolos y por su disposición a ser evaluados por terceros competentes. En este sentido, es deseable que exista una normativa de acreditación de CEA como posibilidad de evaluación externa.

El comité es independiente y autónomo de las competencias que en asuntos de ética o deontología correspondan a los respectivos colegios profesionales de los miembros integrados. El peligro de que el comité se convierta en instrumento al servicio de los intereses de la institución, se ha de prevenir en su composición, en el reglamento interno y asegurándose que los intereses de los pacientes estén representados.

Con todo existen problemas que hay que tener en cuenta para abordar los CEA correctamente y para que se mejore su funcionamiento y cometido en las instituciones hospitalarias:

- Poca consideración de los profesionales respecto de la ética.
- Que no se considere realmente necesario en la institución.
- Desmotivación de sus miembros.
- Objeciones y recelos por parte del resto de profesionales.
- Considerarlo como un elemento burocrático más, impuesto por la dirección del hospital.
- Autosuficiencia del personal de salud.
- Considerarlo como un medio de control de la gerencia.
- Desconfianza ante la posible falta de confidencialidad acerca del caso sobre el que se estudia, del profesional que consulta e incluso de la resolución del comité.
- Creencia de que lo importante es sobre todo el aspecto jurídico.
- Considerar al comité como un instrumento más de poder.
- No contar con financiamiento administrativo.
- Falta de compensación para los miembros.

Para garantizar su funcionamiento, el comité debe contar con los siguientes medios facilitados por la gerencia:

- Personal administrativo de apoyo.
- Espacio para secretaría.
- Mobiliario adecuado para garantizar la confidencialidad de los documentos.
- Soporte informático para manejar la información, que incluirá protección de la confidencialidad de los datos.
- Espacio adecuado para las reuniones.

Autoridad del comité de ética asistencial

Los CEA no tienen una función sancionadora y sus decisiones no tienen carácter vinculante; más bien, las decisiones las toma el paciente, el médico, la familia o la autoridad judicial. La naturaleza de los CEA es la propia de un órgano consultor que analiza problemas éticos surgidos en la práctica clínica con la finalidad de mejorar las decisiones y beneficiar al paciente y la relación con el equipo de salud. Las conclusiones que genera, por consenso o votación, son recomendaciones que tienen carácter asesor y no vinculante. En consecuencia, sus opiniones o informes no reemplazan ni disminuyen de manera alguna la responsabilidad profesional y personal de los médicos, sólo es ayuda para decidir mejor, al contar con claros fundamentos éticos. Las respuestas a consultas se envían por escrito confidencial en un documento a la persona que presentó la consulta.

Referencias

1 La nomenclatura varía en diferentes países; para el caso de la legislación mexicana, el nombre adoptado ha sido el de "comités hospitalarios de bioética". Otros han sido "comités de ética clínica", etc.

2 Couceiro A. Los comités asistenciales de Ética: origen, composición y método de trabajo. En: Couceiro A (Ed.). Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela. 1999.

3 Sarrias Lorenz X. http://www.networkpress.org/?comites_eticos_asistenciales_cea

4 Kosnik A. Developing a health facility medical-moral committee. Hosp Prog 1974;8:40-44.

5 U.S. Government Printing Office. Hospital Ethics Committees. Proposed Statute and National Survey. In: Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Washington D.C., 1983, pp. 439.457.

6 UNESCO. Guía Nº 1 Creación de comités de bioética. Paris: UNESCO; 2005.

7 Habermas J. Conciencia moral y acción comunicativa. Barcelona: Península; 1985.

8 Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema; 1991.

9 Gracia D. La deliberación moral: el método en la ética clínica. En: Gracia D, Júdez J (Eds.). Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela: 2004.

10 Abel F. Comités de Ética Asistencial. Anal Sist Sanit Navar 2006;29(Supl 3):75-83.



Capítulo 6

Equidad en los servicios de salud e investigación biotecnológica en México

Pablo Francisco Oliva Sánchez, César Enrique Landín Quirós, Rodrigo Prado Vázquez, Rafael Humberto Sandoval Gómez, Elliston Vallarino Reyes, Jonathan Alejandro O'Connor Miranda, Diego Arturo Velázquez Trejo

Introducción: México, biotecnología y transición social en salud

Los países en desarrollo (o economías en transición) tienen retos a vencer para generar un desarrollo social más equitativo, justo y adecuado a SUS comunidades; un reto social importante es la salud poblacional. México se considera un país de ingreso medio, comparte con Latinoamérica y el Caribe una realidad de inequidad social y se encuentra en medio de una diversidad de problemas que afectan a la población en todos los niveles de desarrollo.[1] El sistema de salud mexicano se sigue enfrentando a una doble carga de enfermedad: la desnutrición, las enfermedades infecciosas (incluyendo los brotes epidémicos) y los problemas de salud materno-infantil, coexisten con las enfermedades crónico-degenerativas y las lesiones por accidentes.[2] Un gran porcentaje de su población se encuentra actualmente sin acceso al aseguramiento en salud. En este contexto social, en el 2004, se fundó en México el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), que pretende el desarrollo de la genómica aplicada a la salud de los mexicanos.[3]

Históricamente, el sistema de salud mexicano ha ido adaptándose a los avances de la ciencia y la tecnología, claro ejemplo es la producción de vacunas, que inició en 1905

y para 1990, México era uno de los siete países autosuficientes en la producción de todos los biológicos de su propio Programa Nacional de Inmunizaciones.[4]

Con estos antecedentes, México ha establecido a la biotecnología como una herramienta de desarrollo sustentable, definiéndose como el diseño y la creación de nuevos productos y servicio basados en el conocimiento de la biología molecular, la ciencia de datos, la biología de sistemas y la ingeniería genética.

La biotecnología se aplica en las áreas de agricultura, ganadería, farmacéutica, ciencias de los alimentos, medioambiente y salud humana. Esta generación de aplicaciones comerciales ha generado nuevas áreas de la industria como la agrobiotecnología (desarrollo de nuevas cepas de plantas y animales para consumo humano); la genómica (identificación de genes y su función en seres humanos, animales, microorganismos y plantas); diagnóstico humano por biomarcadores (identificación de la ausencia o modificación de moléculas o proteínas específicas en procesos metabólicos humanos); nuevo dispositivos para tratamiento médico, productos desarrollados por la ingeniería para la reparación y asistencia en la curación de lesiones en tejidos (basados en los en la organización biológica a nivel molecular, celular y de tejidos); vacunas biosintéticas y el descubrimiento de nuevos fármacos para el tratamiento en enfermedades humanas (biología estructural y análisis bioinformático), y diseño de equipo científico de grandes plataformas tecnológicas que permiten un mejor estudio de procesos genómicos complejos.[5,6,7]

Estas áreas de investigación, con potenciales aplicaciones industriales, impactan de manera sustancial la salud humana. Para países como México, significan escencialmente dos cosas: certeza diagnóstica y terapéutica de las enfermedades basadas en el conocimiento de la biología del padecimiento por medio del desarrollo de perfiles genómicos y blancos terapéuticos, y una disminución de los gastos en la atención de la salud, dado que genera una economía basada en el conocimiento con nuevos bienes y servicios asociados al cuidado de la salud. Sin embargo, en el momento que desarrollemos una aplicación biotecnológica por medio de la genómica humana, muchas serán las interrogantes sociales, éticas y júridicas que se originen.

En este capítulo nos enfocaremos en la problemática del sistema de salud mexicano y las condiciones necesarias para el acceso equitativo de productos y servicios diseñados por la genómica.

La pobreza, la equidad como indicador de desarrollo social y el sistema de salud: sus retos actuales

La equidad es inherente a toda idea, planeamiento y acción política, por tanto se plantea como *principio ético en salud pública* que, operado como indicador econométrico de acceso a los servicios de salud en una población, es una herramienta útil para medir la eficiencia de las políticas económicas y sociales.[5,8] Este término muchas veces se confunde con el término de *igualdad*; pero es distinto, pues más bien está relacionado con lo *justo*, en el sentido de justicia como referida a una creación humana, una norma, una estructura social, por tanto, es un *valor social*. Así, la equidad se constituye

en un concepto multidimensional que abarca una justicia distributiva en oportunidades y de acceso a los servicios de salud, educación, empleo, en la distribución del consumo, la riqueza y el capital humano.[9,10] Dos pautas básicas del entendimiento de la equidad se dan en salud, primero respecto a las condiciones de salud, lo que se busca es disminuir las diferencias evitables e injustas al mínimo posible en las condiciones de salud de la población; y segundo, respecto a los servicios de salud, la población debe recibir atención en función de la necesidad (equidad de acceso y uso) y contribuir en función de la capacidad de pago (equidad financiera) sumándose a ello la equidad distributiva de los recursos del Estado.[9] Así entonces, en salud existen distintas formas de evaluar la equidad: equidad en cobertura, equidad en distribución de los recursos, equidad en el estado de salud, equidad financiera, equidad en el acceso a los servicios de salud y equidad en el uso de recursos.[9,10]

En el año 2005, el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y el Banco Mundial (WB, por sus siglas en inglés) desarrollaron un Sistema de Información de Indicadores Sociales y Equidad, denominado *EQxIS,* que utiliza información de encuestas de hogares para estimar indicadores sociales desagregados, en particular aquellos propuestos para medir el avance hacia el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, fijados en el marco de las Naciones Unidas.[11] Los indicadores sociales reflejan las condiciones de desarrollo de un país, así como el progreso de éste en torno al logro en su desarrollo social, el objetivo es ver la equidad como un indicador social y de desarrollo humano que muestre las desigualdades del desarrollo social en diferentes países y regiones.

En términos de la Medición del Impacto a la Salud –HIA por sus siglas en inglés–, la US-Based Society of Practitioners of Health Impact Assessment (SOPHIA) desarrolló en el 2012 una metodología sobre la equidad en salud.[12] Con el fin evaluar y promover la equidad a través de HIA, el grupo SOPHIA identificó cuatro conjuntos de métricas para evaluar la equidad en salud. El primer conjunto se centró en grupos vulnerables: evaluó la distribución de impactos en la salud y la equidad, y proporcionó recomendaciones que respondieron a las preocupaciones de la comunidad. Las métricas en el segundo conjunto tenían como objetivo evaluar la participación significativa de las comunidades afectadas y el desarrollo de su capacidad para influir en la decisión sobre un programa de salud. El tercer y cuarto conjuntos de métricas se basan en la reducción en inequidades en salud y la influencia de las comunidades afectadas en procesos de toma de decisiones.[12]

Vista la equidad por el lado del acceso a los servicios de salud, según información de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) del 2012, del total de consultas reportadas, la mayor parte (61.1%) fueron proporcionadas en el sector público (incluyendo la seguridad social), en tanto que el sector privado aportó 38.9%. En este mismo reporte, en el sector privado, los consultorios médicos independientes ofrecen 58.5% de las consultas , y los consultorios que dependen de farmacias ofrecen el 41.5% restante.[12] Aquellos sin acceso son los más pobres, pues muchos no acuden a los servicios de salud porque prefieren los métodos caseros (medicina tradicional) o porque sencillamente no tienen dinero suficiente para pagar las consultas. Este ámbito se complica, si analizamos a quienes acudieron a un servicio de salud y no tienen dinero para comprar las medicinas y seguir el tratamiento indicado. La carencia de oportunidades de acceso a los servicios de salud puede traducirse como una inequidad en referente

a la salud de los grupos excluidos y discriminados, siendo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende por *inequidades* las desigualdades evitables en materia de salud entre grupos de población en un mismo país o entre países.[13]

Ahora bien, la salud de una población determina la situación de pobreza en la que se encuentra y determina su permanencia por tiempos prolongados, generando las llamadas *trampas de pobreza*; éstas se definen como "*la condición que se autoperpetua cuando la economía 'atrapada en un círculo vicioso' padece de un subdesarrollo persistente*".[14] Existen ciertas condiciones bajo las cuales es imposible que un país salga de la pobreza, y a su vez, los obstáculos que impiden romper ese círculo vicioso pueden persistir indefinidamente. México, al estar en una situación de inversión social mínima, crecimiento acelerado de la población y deficientes niveles de producción, presenta distintos rendimientos de capital, determinando una economía de pobre industrialización con rendimiento decreciente.

Los bajos niveles de salud y nutrición infantil en una población condicionan las trampas de la pobreza, traduciéndose en la baja capacidad de desarrollo intelectual y cognoscitivo de las personas que, cuando alcanzan la edad adulta, afectarán su productividad y su nivel de ingreso. Estos cambios, en el nivel de ingresos y educación de los padres, afectan la salud y nutrición de los hijos, produciéndose el círculo vicioso que existe en la pobreza extrema.[15,16,10,14] México se sitúa en una encrucijada relacionada con la salud poblacional y el bienestar social. La pobreza es un fenómeno multidimensional que comprende aspectos relacionados con las condiciones de vida que vulneran la dignidad de las personas, limitan sus derechos y libertades fundamentales, impiden la satisfacción de sus necesidades básicas e imposibilitan su plena integración social.[16,17]

México fue el primer país del mundo en contar con una medición oficial multidimensional de la pobreza, es decir, que además de considerar la insuficiencia de los recursos económicos utiliza varias dimensiones adicionales sobre las cuales debe focalizarse la política social. Esta medición se realiza a partir de una metodología que vincula dos enfoques: el del bienestar económico y el de los derechos sociales, se dispone de una aproximación conceptualmente sólida al problema de la multidimensionalidad de la pobreza, que reconoce que la población pobre padece insuficiencia de recursos económicos y, al mismo tiempo, es vulnerado en el ejercicio de sus derechos fundamentales debido a la falta de acceso a la alimentación, la salud, la educación, la seguridad social o a una vivienda digna. A partir de esto es posible transitar hacia un esquema de desarrollo social integral, fundamentado en un enfoque de derechos sociales, y dar seguimiento a distintas dimensiones que inciden en el desarrollo social y humano y que guían la generación de políticas públicas en favor de la plena inclusión social universal.[15-18]

A esta situación descrita en marzo de 2009, en el país se presentó el brote de una enfermedad respiratoria originada por un nuevo virus de la familia de influenzavirus. Este nuevo virus tenía en su estructura variantes genéticas humanas, porcinas y aviares, todas correspondientes a los influenzavirus (A/H1N1). Para abril de ese mismo año, el virus se hizo presente en México, Canadá y Estados Unidos, principalmente, y en junio la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la situación como pandemia (nivel 6), dado que el virus se contagiaba de persona a persona en varias regiones del mundo, sin embargo, esto no implicó mayor gravedad en su virulencia.

El primer brote en México fue controlado por medio de una política pública basada en aislamiento y no contacto entre personas, lo cual ayudó a la resolución del mismo. Sin embargo, la vulnerabilidad de la salud humana hacia nuevos patógenos infecciosos aunado a la pobreza anteriormente descrita, ejerce una mayor presión en un sistema de salud como el nuestro, por lo que se debe planear su desarrollo en respuesta a este tipo de problemática emergente.[19,20]

Entre los grupos más vulnerables existen patologías que hoy se han podido abatir y controlar en otros grupos sociales con mejor nivel de bienestar, fenómeno que aparece por una asimetría en el acceso, el financiamiento y la calidad con los que se prestan los servicios de salud. Algunas naciones desarrolladas han enfrentado este reto mediante la creación de seguros sociales universales y la inversión en desarrollo de tecnología aplicada a la salud, pero incluso estos países han tenido dificultades para construir una base financiera sustentable. Son muy pocos los países en desarrollo que han podido responder de manera eficaz al reto de ofrecer servicios modernos de salud a todos sus ciudadanos.[9,21,22] Además, el gasto per cápita en salud en nuestro país es insuficiente. Como se puede observar en la *gráfica 1*, de acuerdo con datos del Banco Mundial, el gasto interno general per cápita en salud, aumentó de $140 doláres en el 2000 a $240 para el 2016. Sin embargo, a pesar de este aumento, el gasto en salud es insuficiente y se encuentra muy por debajo del gasto del PIB que se destina a la salud en países desarrollados como Francia, que para el mismo año presentaba un gasto interno general per cápita en salud de $3435.10 dólares, incluso por encima de Canadá y Reino Unido.

Se puede observar una distancia de inversión en salud histórica once veces más por arriba de países como México, China y Sudáfrica consideradas economias emergentes. Cabe destacar que para el 2016, Cuba tenía un gasto interno general per cápita de $869.7 dólares, un gasto casi cuatro veces más alto que el de nuestro país.

Gráfica 1. Gasto general interno en salud per cápita (U.S. dlls. $) 2000-2016

Fuente. World Bank 2019 , *disponible en:* https://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.OOPC.CH.Z

Para tratar de solucionar esta problemática, se diseñó una reforma estructural del sector salud para alcanzar un financiamiento justo. Esta reforma se convirtió en ley en 2003, y el 1° de enero de 2004, entró en operación un esquema de seguro universal denominado Sistema de Protección Social en Salud: *Seguro Popular de Salud.* La reforma establece como directriz la cobertura universal, y acepta la necesidad concomitante de restringir el número de servicios cubiertos por el esquema de seguros. La universalidad satisface los ideales expresados en la Revolución, que creó al México moderno, mediante una inserción a la Constitución mexicana que establece el cuidado de la salud como una garantía individual, hoy entendido como un derecho humano.[8,23]

Adicionalmente, en el área de desarrollo social, destaca el programa *Oportunidades* posteriormente *Prospera*,[1] que consiste en transferencias de efectivo condicionadas a la salud y asistencia escolar de los niños. Es un programa ejemplar a nivel internacional, cuyas evaluaciones de impacto muestran efectos positivos sobre asistencia escolar, desnutrición y otros indicadores de bienestar. Entre sus retos está asegurar la oferta y mejorar la calidad de sus servicios en una población dinámica. A pesar de estos esfuerzos innovadores, es mucho lo que falta por hacer en materia de salud; la ampliación de la pobreza y la tenacidad en la desigualdad siguen reflejándose en las condiciones de salud: la permanencia de daños pretransicionales (enfermedades infecciosas comunes, padecimientos relacionados con la mala nutrición y problemas asociados con la reproducción), sobre todo, en las poblaciones más pobres, con grandes brechas en las condiciones de salud, en el acceso y la planificación de recursos y servicios clínico-asistenciales.

En México, el *Seguro Popular* será sustituido por el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), pues de acuerdo con el Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2019-2024,[24] la corrupción presente en el sector salud ha perpetuado las desigualdades en el acceso a los servicios de salud. De acuerdo con el PND: El Instituto Nacional de Salud para el Bienestar dará servicio en todo el territorio nacional a todas las personas no afiliadas al IMSS o al ISSSTE. La atención se brindará con base en los principios de participación social, competencia técnica, calidad médica, pertinencia cultural, trato no discriminatorio, digno y humano. Además:

- El combate a la corrupción será permanente en todo el sector salud.
- Se dignificarán los hospitales públicos de las diversas dependencias federales.
- Se priorizará la prevención de enfermedades mediante campañas de concienciación e inserción en programas escolares de temas de nutrición, hábitos saludables y salud sexual y reproductiva.

Esto se deriva de un cambio de visión en la administración pública que mantiene como discurso eje el combate directo a la corrupción, que garantizará un acceso más justo de los servicios de salud a los sectores más pobres. A diferencia de lo que se conocía como *Seguro Popular,* el cual tenía como órgano rector a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud; órgano desconcentrado de la administración pública federal con autonomía finaciera.[1] El INSABI, en comparación, estará sujeto a las disposiciones administrativas de la Secretaría de Hacienda y Crédito Público. Esta situación puede que generé una disminución en la corrupción actual; sin embargo, existe el problema

de que al momento de planificar el financiamento de los servicios de salud, no se cuente con la capacidad técnica que sustente un real acceso equitativo universal a los servicios de salud con *calidad y capacidad técnica,* como se menciona al PND 2019-2024. Esto afectaría diretamente el desarrollo e introducción de nuevas herrramientas biotecnológicas, ya sean diagnósticas o terapéuticas, debido a que estarán sujetas al escrutinio de un área técnica que no conoce sobre las necesidades de salud y el impacto del conocimiento científico en el desarrollo social. Por lo cual, su financiamento puede verse disminuido, debido a decisiones no necesariamente basadas en la evidencia técnica y científica.

En este escenario, las ciencias genómicas replantean el desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento a los problemas de salud más importantes. El desarrollo vertiginoso de estas ciencias ha recibido la atención a diferentes niveles; la OMS estableció un comité para evaluar el impacto de la aplicación de las ciencias genómicas en la salud.[13] Se concluyó que como área biotecnológica emergente, para los países en desarrollo, invertir en ella implica que a futuro se disminuya la brecha económica existente con los países desarrollados. Así, surge la necesidad de diseñar políticas dirigidas al financiamiento de investigación en salud que contemplen las ciencias genómicas. El impacto real debe medirse usando los indicadores de desarrollo y salud, en donde la equidad tiene un papel fundamental en el desarrollo de políticas públicas basadas en una planificación de gasto económicamente justa.[1,12]

Una propuesta en investigación de salud: priorización equitativa y biotecnología genómica

Un esquema de priorización en salud efectivo y justo está relacionado con una redistribución del gasto en salud y la universalización del acceso a la misma; este cambio tiene que ser impactado con un aumento de la calidad técnica basada en evidencia científica y humanitaria del sistema de salud.[25,26] En este caso, el Estado como órgano rector, debe de mantener su interés y compromiso con la orientación y coordinación de los servicios de salud, en donde tienen importancia la modernización en su organización y las formas de su financiamiento.

Se deben establecer mecanismos que aseguren el incremento en inversión pública en salud y ciencia, con acciones dirigidas a grupos de población selectos, considerados de alto riesgo y de insuficiente capacidad para la autoprotección. La prioridad de las acciones preventivas es una opción que apoya la equidad en tanto supone la posibilidad de abatir la patología evitable para la totalidad de la población.[5,13] Como parte de esta nueva perspectiva en priorización en salud pública, es importante tomar en cuenta la generación de tecnología propia para el mejoramiento de la salud de los mexicanos. El desarrollo y la investigación en ciencias genómicas permitirán eficientar los servicios de salud generando un nuevo paradigma de una "medicina personalizada".[27,13,28]

La biotecnología genómica permitirá traducir los resultados de la investigación científica en servicios de salud. Es importante considerar la pertinencia y el diseño de

programas de tamizaje neonatal genético y la generación de biobancos, poniendo énfasis en los principios de privacidad genética de los datos, dado que son materias de legislación íntimamente relacionadas con problemas de salud pública.

Sin embargo, en términos de equidad: ¿Cuál sería el papel de introducir la biotecnología en el desarrollo de un sistema de salud más equitativo? Al decir "*los mexicanos*", *¿nos referimos a toda la población o un segmento social específico?,* ¿a quienes gozan de un seguro médico privado o a quienes son derechohabientes de un seguro social? El tema del derecho al acceso de productos y servicios generados por las ciencias genómicas, como parte del derecho de protección a la salud pública en un planteamiento de garantía social, se manifiesta como una de las implicaciones éticas y jurídicas más importantes en el derecho a la salud.

México inició la generación de evidencia sobre la composición de la diversidad genética en el país, y se debe tomar como un determinante más para el desarrollo de acciones y la definición de enfermedades de carácter multifactorial y complejo como el cáncer, la obesidad y la respuesta inmune a enfermedades infecciosas. El proyecto de la variabilidad genómica de los mexicanos sustenta que en nuestra población existen diferencias genéticas regionales, lo cual implica que ciertas frecuencias de variantes genéticas están asociadas a una enfermedad, y pudieran hacer que la prevalencia de la misma difiera por su dependencia a una variabilidad genética no conocida.[29] Este primer esfuerzo contribuye al diseño de mejores estrategias encaminadas a caracterizar los factores genéticos subyacentes a enfermedades comunes de los mexicanos, pero es sólo el primer paso.

La genómica y la salud pública, el reto social en biotecnología en México

En la transformación de un sistema de salud, la implementación y desarrollo de biotecnología se contempla como una herramienta para dar respuestas innovadoras a los problemas de salud más que a la enfermedad, por lo cual debemos empezar por entender la salud más que como una noción médica como un concepto social.

El artículo 4o. de nuestra Constitución, desde 1983, consagra como garantía social el derecho a la protección de la salud. El ámbito de aplicación de ese derecho comprende, tanto a la población abierta como a los requerimientos específicos que plantean las características sociodemográficas de diversos grupos sociales. La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos fue pionera al velar porque la actitud gubernamental no se constriña sólo a las obligaciones *de no hacer* por parte del Estado, como es el caso de las garantías individuales, se dispone que los diversos órganos de gobierno tengan la obligación de generar las condiciones necesarias para que la protección de la salud adquiera efectividad.[23] La salud es uno de los valores fundamentales e intrínsecos del individuo, pero también lo es de la colectividad, sin una comunidad sana es difícil planear un desarrollo social sustentable. La necesidad de proteger la salud individual y colectiva es de tal magnitud e importancia que, junto con la educación, se consideran indicadores de desarrollo social sustentable.

Aquí es importante señalar la diferencia entre atención médica y salud pública, ya que mientras la primera se entiende como las acciones encaminadas a tratar la enfermedad, evitar complicaciones y prolongar la vida, la segunda atañe a la administración de servicios médicos y promover la salud a nivel poblacional.

Con la secuenciación completa del genoma humano, los Estados se enfrentan a una situación donde deben valorar el concepto de salud pública, pues ahora tienen que considerar dentro de ésta un vínculo indisoluble entre los aspectos preventivos y curativos.

El Estado cuenta entonces con una herramienta de gran valor: a través de la genómica y biotecnología puede mejorar la salud de sus gobernados, y mediante la vinculación que existe entre la salud y el bienestar de la población, mejorar la distribución del ingreso, el empleo, y el incremento de la productividad y la producción. Una vez que comience a dar frutos la investigación en estas áreas, y sus resultados puedan ser aplicados a la prevención y predicción tangible en las personas, el gran reto del Estado será incluirla como componente de las prestaciones agrupadas bajo su sistema de seguridad social universal, es decir, que forme parte integrante del Sistema Nacional de Salud.

Con la creación del Instituto Nacional de Medicina Genónica (INMEGEN) se abrió un componente más del cual podrán gozar los ciudadanos como servicio de salud, y se involucra al primer componente en el sistema. Al ser un organismo descentralizado de la Secretaría de Salud, los gobiernos de las entidades federativas deben también coordinarse dentro de este sistema para poner al alcance de sus habitantes los beneficios de la medicina genómica; y aunque algunos cuentan con convenios de colaboración, celebrados con el INMEGEN, deben establecerse mecanismos de coordinación específicos para que esos beneficios se puedan permear a lo largo de todo el país.[7,27]

Además, junto con el sector social, es importante incluir al sector privado para tener un proceso de comercialización exitoso de los productos y servicios generados por la investigación en medicina genómica. Esta interacción permite una innovación en los productos y servicios genómicos aplicados a la salud, obteniendo patentes que puedan ser explotadas para generar recursos económicos, los cuales se utilizarían para reforzar la investigación genómica y al mismo sistema de salud. La introducción del sector privado no significa la privatización de los productos y servicios de salud generados por la investigación. Un punto de partida es establecer la diferencia conceptual entre colaboración público-privada y privatización, mientras que en la primera, el proceso se dirige más a aumentar la competencia, el número de servicios, la disponibilidad, la calidad y la eficiencia de los servicios de atención; la segunda se enmarca en la venta de propiedades del Estado y al aumento de la productividad de las empresas.[30]

Surge luego la pregunta de si dentro de la estrategia de impulsar la genómica, debe también darse prioridad a los núcleos rurales y urbanos más desprotegidos, ya que al tratarse de una medicina de tipo predictiva, sus beneficios serán requeridos en todos los niveles sociales. Además, cuando tenemos un virus que presenta una rápida transmisión como se observó en el comportamiento del influenzavirus A/H1N1, la respuesta inmediata en la que la colaboración internacional y un reforzamiento de la interacción de las diferentes estructuras del sistema de salud a nivel local, generó la resolución exitosa del primer brote en el 2009.[31] Sin embargo, el desarrollo de nuevas técnicas diagnósticas capaces de detectar rápidamente el agente patógeno, son una

de las áreas emergentes donde la biotecnología, por medio del análisis genómico, facilitaría la tipificación y subtipificación de agentes patógenos, como en el caso de este virus, suplementando los actuales métodos diagnósticos basados en técnicas de reacción en cadena de la polimerasa. Esto último puede ser un ejemplo de cómo la biotecnología haría más eficaz la respuesta a problemas emergentes.

Conclusiones

En esta brecha entre la ciencias genómicas, la biotecnología y la salud pública consideramos que la equidad en los servicios y el acceso a los beneficios de la medicina genómica son un reto ético y legal mayúsculo al que se enfrentará el Estado: una vez que se obtengan resultados tangibles de la investigación, y se generen servicios preventivos como *vacunas o pruebas genéticas*, la población o algunos sectores (sin excepción de edad, género, estrato social) podrá tener acceso a éstos.

Los cambios políticos estructurales deben dirigir los recursos económicos de atención de la salud a sectores vulnerables y sus objetivos a largo plazo deben subsanar el sistema de salud mexicano. Consecuentemente, la primera necesidad es establecer marcos jurídicos adecuados para el desarrollo de una agenda de investigación que contemple las necesidades propias del país, abordando la problemática de la salud desde las diferentes perspectivas para su estudio (biomédica, clínica, epidemiológica y psicosocial). Esto es indicativo de que la mayoría de los resultados de la investigación en genómica deben estar encaminados al tratamiento de enfermedades crónicas prevalentes para que sean utilizadas sólo en las personas con "*propensidad a*" o "*con signos y síntomas de la enfermedad*", con el fin de medir la susceptibilidad genómica antes del establecimiento de las mismas en la población mexicana.

Establecer una nueva política sanitaria en la actualidad no puede conjeturarse ontológica ni deontológicamente si no se basa en evidencia científica. México, desde que entró en la era del desarrollo genómico, a corto y largo plazo tendrá que diseñar políticas que tomen el conocimiento generado por estas ciencias y utilizarlo para una mejor protección de la salud. Pero esto no será posible si no existe una política que facilite la inversión y el desarrollo científico y biotecnológico acordes a sus objetivos y el tiempo necesarios para su implementación.

El trabajo para lograr que los beneficios de la genómica, en esta era biotecnológica, lleguen a todos los mexicanos no podrá lograrse sin una coordinación Estado-Federación impecable. Se debe seguir el marco programático establecido en la Ley General de Salud, en el sentido de que sea el Ejecutivo Federal quien promueva y programe las acciones de implementación y, por su parte, los gobiernos estatales lleven a cabo las acciones concretas en el paradigma del mejoramiento en calidad atención y cobertura de los servicios de salud, a través de sus instituciones de salud y de seguridad social. Aspectos prácticos son aquellos que a corto y mediano plazo tendrán más repercusiones éticas y jurídicas, pues se debe contar con una estrategia clara para garantizar el derecho social a la protección de la salud desde la perspectiva de la universalización de los servicios de salud basados en genómica y otras biotecnologías que podrán ser ejercidas por el ciudadano común.

Ahora bien, desde que México se suscribió a los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 (ODS); tiene el reto y el compromiso de: "Para 2030, reducir al menos a la mitad la proporción de hombres, mujeres y niños de todas las edades que viven en la pobreza en todas sus dimensiones con arreglo a las definiciones nacionales (Objetivo 1; meta 1.2)", además de "lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos (Objetivo 3; meta 3.8)", así como los 17 objetivos que incluyen las metas específicas que deben alcanzarse en los próximos 15 años.[32] Se debe fijar una agenda para alcanzar estas metas, en la que cada actor político y social tiene que hacer su parte: el sector gobierno, el privado y la sociedad civil.

Si que queremos hablar de un *Desarrollo Social Sostenible* se requiere ciencia, innovación y tecnologia, y se tendrá que establecer una estrategia social y política que siente las bases para esto, al tiempo que haga hincapié en las sinergias de una economía circular eficiente en el uso de los recursos por medio de la inovación biotecnológica, es decir, una *bioeconomía*.[7] Por lo tanto, al reconocer y fomentar la innovación en biotecnología, México se posicionará como un líder mundial en el logro de los ODS, en áreas como el acceso a la salud con medicamentos y vacunas seguras, los desarrollos de agrobiotecnología en la nutrición y la alimentación, y herramientas diagnósticas basadas en conocimiento genómico que ayuden a prevenir desarrollo de enfermedades. Los marcos jurídicos deben ser dinámicos y capaces de prevenir escenarios en el desarrollo y aplicación de las "ciencias frontera", y no seben ser prohibitivos, sino regulatorios y promotores de las actividades científicas acordes a las realidades de la sociedad mexicana.

En un país con una desigualdad económica tan marcada como el nuestro, el principio ético de equidad en el acceso a los beneficios de la medicina genómica debe ser tratado como un tema prioritario. La integración de todos los sectores que componen el Sistema Nacional de Salud será clave para lograr disminuir esa brecha, y evitar que continúe avanzando. Para la actual política mexicana, la equidad, y no sólo en el acceso a los servicios de salud, es un tema obligado para la acción del gobierno, pero no como algo lírico o enunciativo en los planes y programas que se propongan, sino algo presente en toda acción de política económica y social. En este sentido, toda política pública en salud tiene que estar armonizada con una política de desarrollo científico robusta que tenga dentro de sus elementos técnicos el desarrollo de conocimiento y la evaluación periódica en cuanto a su eficiencia. No podemos hablar de un desarrollo social y humano, si no existe una inversión pública adecuada con una consecuente evaluación de financiamiento.

Referencias

1 Comisión Mexicana de Macroeconomía y Salud. Macroeconomía y Salud. *Invertir en salud para el desarrollo económico. México: Colección Biblioteca de la Salud*, Fondo de Cultura Económica; 2006.

2 Frenk J., La salud de la población. Hacía una nueva salud pública. 3era ed. México: Fondo de Cultura Económica, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología; 2003.

3 Congreso de la Unión. Reformas a la Ley General de los Institutos Nacionales de Salud. Diario Oficial de la Federación el 20 de Julio de 2004: México. http://www.cddhcu.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/51.pdf. (accedido el 29/ Abr/ 2010).

4 Santos JI. *El Programa Nacional de Vacunación: Orgullo de México*. Rev Fac Med UNAM 2002; 45:142-153.

5 European Commission. Report from the Commission to the European Parliament, the Council, the Committee of the Regions and the European Economic and Social Committee. *Life sciences and biotechnology – A strategy for Europe third progress report and future orientations*. Brussels: European Commission; 2005.

6 United Nations. *The Convention on Biological Diversity (Article 2. Use of Terms)* 1992. Disponible: http://www.cbd.int/convention/convention.shtml, Visitado: 20 de Septiembre de 2019

7 Jimenez – Sanchez G., *Genomics innovation: transforming healthcare, business, and the global economy.* Genome 58: 511-517 (2015) dx.doi.org/10.1139/gen-2015-0121

8 Fineberg H. *Reforma de salud en México: un trabajo que avanza*, Salud Pública Méx 2007; 49 (1):10-11.

9 Frenk J, Knaul F, Gómez-Dantés O, González-Pier E. *Fair Financing and Universal Social Protection. The Structural Reform of the Mexican Health System*. México: Secretaría de Salud; 2004.

10 Hernández-Peña P, Zapata O, Leyva R, Lozano R. *Equidad y salud: necesidades de investigación para la formulación de una política social.* Salud Pública Méx 1991; 33: 9-17.

11 Banco Interamericano de Desarrollo, Comunicado de prensa*, BID lanza indicadores sociales y de equidad para medir avances y problemas en logro Objetivos de Desarrollo del Milenio, 2005*. Disponible: https://www.iadb.org/es/noticias/comunicados-de-prensa/2005-10-28/bid-lanza- indicadores-sociales-y-de-equidad-para-medir-avances-y-problemas-en-logro-objetivos-de- desarrollo-del-milenio%2C1188.html#, Visitado: el 20 de Septiembre de 2019.

12 Cole BL, MacLeod KE, Spriggs R. *Health Impact Assessment of Transportation Projects and Policies: Living Up to Aims of Advancing Population Health and Health Equity?* Annual Review of Public Health Vol. 40:305-318 (2019) https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040617-013836

13 World Health Organization. *Genomics and World Health /Report of the Advisory Committee on Health Research.* Geneva: World Health Organization. Advisory Committee on Health Research; 2002.

14 Walton M, Lopez-Acevedo G. *Poverty in Mexico: An Assessment of Conditions, Trends and Government Strategy.* World Bank; 2004.

15 Consejo Nacional Para la Evaluación de la Política Social (CONEVAL). *Informe de la Evaluación de la Política de Desarrollo Social* 2008. México; 2009.

16 Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). *Metodología para la medición multidimensional de la pobreza en México*, México DF 2009.

17 Consejo Nacional Para la Evaluación de la Política Social (CONEVAL). *Medición multidimensional de la pobreza en México: un enfoque de bienestar económico y de derechos sociales*. México, 2014.

[18] Oxford Poverty and Human Development Initiative (OPHI) at the University of Oxford and the United Nations Development Programme *Human Development Report Office (UNDP HDRO), Global Multidimensional Poverty Index 2019 : Illuminating Inequalities, 2019* Disponible: https://ophi.org.uk/global-multidimensional-poverty-index-2019-illuminating-inequalities/ Visitado: 20 de Septiembre de 2019.

[19] Miller M, Viboud C, Balinska M, Simonsen L. *The Signature Features of Influenza - Pandemics Implications for Policy.* N Engl J Med 2009; 360: 2595-2598.

[20] Perez-Padilla R, INER Working Group on Influenza. *Pneumonia and Respiratory Failure from Swine-Origin Influenza A(H1N1) in Mexico*, N Engl J Med 2009; 361: 680-689.

[21] Organización Panamericana de la Salud. *Perfil de sistema de servicios de salud México, Programa de organización y gestión de sistemas y servicios de salud: División de desarrollo de sistemas y servicios de salud*. 2da ed. México: Organización Panamericana de la Salud; 2002.

[22] World Health Organization. The World Health Report 2006 - working together for health. Geneva: World Health Organization; 2006.

[23] Moctezuma-Barragán G. Derechos de los usuarios. de los servicios de salud. 2da ed. Cámara de Diputados, LVIII Legislatura / Universidad Nacional Autónoma de México: México; 2001.

[24] Presidencia de la Republica, *Plan Nacional de Desarrollo 2019 – 2014*, Diario Oficial de la Federación, Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019, Visitado: 28 de Septiembre de 2019

[25] Martinez - Salgado C, Leal G. *Epidemiological transition: Model or illusion? A look at the problem of health in Mexico.* Social Science & Medicine 2003; 57: 539–550.

[26] Schramm FR, Kottow M. *Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas*, Cad. Saúde Pública 2001;17(4):949-956.

[27] Jimenez – Sánchez G, *Developing a Platform for Genomic Medicine in Mexico; Science 2003*; 300: 295-296.

[28] Evangelatos N, Satyamoorthy K, Brand A, *Personalized health in a public health perspective. International Journal of Public Health; 63(4):433-434; 2018. DOI:10.1007/s00038-017-1055-5*

[29] Silva-Zolezzi I, Hidalgo-Miranda A, Estrada-Gil J, Fernandez-Lopez JC, Uribe-Figueroa L, Contreras A, Balam-Ortiz E, et al. *Analysis of genomic diversity in Mexican Mestizo populations to develop genomic medicine in Mexico*. Proc Natl Acad Sci 2009;106(21): 8611- 6 .

[30] Knaul M, Nigenda G. *Caleidoscopio de la Salud, de la investigación a las políticas, y de las políticas a la acción.* México: Fundación Mexicana para la Salud; 2003.

[31] Novel Swine-Origin Influenza A (H1N1) Virus Investigation Team. Emergence of a Novel Swine- Origin Influenza A (H1N1) Virus in Humans. N Engl J Med 2009; 360: 2605 -2615.

[32] Organización de las Naciones Unidas: *Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030*, Disponible en: https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/poverty/, Visitado: 05 de Octubre de 2019.



Capítulo 7
Bioética y sexualidad

Gabriel Jaime Montoya Montoya

En Occidente la sexualidad no es lo que callamos,
no es lo que estamos obligados a callar,
es lo que estamos obligados a confesar.

M. Foucault, *Los anormales*

Introducción

En la regulación ética de la conducta sexual humana se evidencian los discursos que, en un periodo histórico definido, ejercen la hegemonía del acontecer global de una sociedad o grupo humano. Así, las normas sobre el ejercicio de una función esencialmente biológica, como lo es la sexualidad, trascienden el plano meramente orgánico y adquieren otras dimensiones que comprometen la dignidad misma del Ser Humano. En esta línea, la reflexión filosófica acerca de la sexualidad humana adquiere especial importancia en tanto su contenido sigue vigente, y contrario a visiones superficiales o reduccionistas, tiende a hacerse más compleja, dados los diversos movimientos sociales que abogan por la puesta en agenda del tema sexual, los avances en la investigación científica respecto a la constitución física y mental de la sexualidad y la multiplicidad de discursos que la bioética ha venido congregando en lo sexual.

La reflexión bioética acerca de la sexualidad humana parte de interrogantes que todavía requieren perfeccionamiento: ¿Qué es una conducta sexual?, ¿cuáles comportamientos o cogniciones pueden considerarse naturales en la sexualidad humana?, y en ese orden de preguntas: ¿Qué es lo éticamente correcto o permisible en una conducta sexual? ¿Cómo puede una conducta sexual comprometer la dignidad humana?, ¿cuáles son los mínimos morales que deben regular una conducta sexual en la sociedad actual?, ¿debe ser la sexualidad un terreno exclusivamente regulado por la autonomía de cada persona? En lo que sigue se tratará de abordar el núcleo del problema bioético de la sexualidad humana, se parte de la definición de salud sexual, posteriormente se consideran los aportes de Diego Gracia, enseguida se aborda el tema de la ética del cuidado y se finaliza con algunos apuntes acerca de la ética sexual de otros autores.

Ética sexual

La Organización Mundial de la Salud y la Asociación Mundial de Sexología han propuesto la siguiente definición de trabajo de sexualidad, se refieren a

> [...] un aspecto central del ser humano durante toda su vida y comprende el sexo, la identidad de género, el rol de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se experimenta y expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.[1]

Esta definición, por sí misma, expresa la complejidad de la sexualidad y la multiplicidad de enfoques que han tratado de caracterizarla. Uno de las competencias necesarias para abordar el estudio de la sexualidad es, precisamente, la capacidad de análisis de situaciones con múltiples variables que cambian en el tiempo. El peso de los factores biológicos puede ser equiparado al de los psíquicos y estos, a su vez, rebasados por las influencias del entorno o el efecto de los tabúes sexuales.

La sexualidad humana se compone de varias esferas. En una primera se tiene el sexo, relacionado principalmente con la condición biológica y anatómica de macho o hembra, los genitales y las características sexuales primarias y secundarias. El género está conectado con esta realidad biológica pero se construye desde lo social y lo cultural para dar lo que denominamos masculino o femenino, en tanto roles que asumen los individuos sexuados. La identidad sexual está representada en la asunción individual de la condición de hombre o mujer con todas las consecuencias que ello lleva en el orden relacional humano. Otra esfera de la sexualidad humana está configurada por la orientación sexual, en este caso se hace referencia en esencia al *sexo de la persona que estimula psicológica, afectiva y sexualmente a una persona*. Las personas heterosexuales responden eróticamente a personas del sexo opuesto, por su parte, las

personas homosexuales lo efectúan con personas de su mismo sexo, y las personas bisexuales responden a ambos.

El concepto de Salud Sexual y Reproductiva surge en esencia como una derivación del concepto de salud en general. Por Salud Sexual se entiende "un proceso continuo de bienestar físico, psicológico, y sociocultural relacionado con la sexualidad. La salud sexual se evidencia en las expresiones libres y responsables de capacidades sexuales que conducen al bienestar personal y social, enriqueciendo la vida individual y social. No es simplemente la ausencia de disfunciones, enfermedad o malestar. Para poder conseguir y mantener la salud sexual es necesario que se reconozcan y defiendan los derechos sexuales de todas las personas" (OPS/WAS, 2000).[2]

Mientras que por Salud Reproductiva se entiende al "Estado general de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o malestar, en todos aquellos aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. Implica que las personas sean capaces de tener una vida sexual satisfactoria y segura, y que tengan la capacidad de reproducirse y la libertad para decidir si hacerlo, cuándo y cómo (UNPOPIN, 1994)".[3]

La salud sexual y reproductiva se inscribe en las denominadas *líneas fundamentales del bienestar de los seres humanos*, comprende esencialmente los siguientes aspectos:

1. La capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos.
2. La posibilidad de ejercer el derecho a procrear o no.
3. La libertad para decidir el número y espaciamiento de los hijos.
4. El derecho a obtener información que posibilite la toma de decisiones libres e informadas y sin sufrir discriminación, coerción ni violencia.
5. El acceso y la posibilidad de elección de métodos de regulación de la fecundidad.
6. La eliminación de la violencia doméstica y sexual.
7. El derecho a recibir servicios adecuados de atención a la salud independientemente del sexo, edad, etnia, clase, orientación sexual o estado civil de la persona, teniendo en cuenta sus necesidades específicas de acuerdo con su ciclo vital.

El consenso de un grupo de expertos convocados por la Organización Mundial de la Salud en el año 2002 propuso otra definición de salud sexual: "Es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad. No es solamente la ausencia de enfermedad o disfunción. La salud sexual requiere una aproximación positiva y respetuosa a la sexualidad y a las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación o violencia. Para que la salud sexual sea obtenida y mantenida, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y cumplidos".[4] Las definiciones de salud sexual son problemáticas desde su inicio, en tanto aspiran a un carácter universal para todas las personas en el estado ideal de salud, pero que a la vez registre las sutiles diferencias que acompañan a cada individuo sano respecto a su sexualidad. Esto se hace más complejo desde la visión del politeísmo axiológico, descrito por Max Weber, donde cada persona tiene planteado un ideal de vida buena, para el caso relacionado con su sexualidad, que desarrolla en medio de la multiplicidad de proyectos de las personas que viven en el aquí y el ahora.

La definición de salud sexual de la OMS, en 2002, señala una fuerte conexión, teórica y práctica, entre el bienestar sexual y la salud global; además, se apuntala en el derecho sexual al placer y llama la atención acerca de una de las principales limitaciones para la salud sexual en el mundo globalizado: la presencia de la violencia sexual. Este aporte nos ayuda a describir otra característica del abordaje bioético de la sexualidad en la actualidad: la confluencia de problemas sociales como la violencia, la explotación, la discriminación y el desplazamiento aunados a la sexualidad.

Previamente a las definiciones hasta ahora presentadas, la Organización Mundial de la Salud había enumerado tres elementos básicos de la salud sexual: 1) La aptitud para disfrutar de la actividad sexual y reproductiva, amoldándose a criterios de ética social y personal; 2) La ausencia de temores, de sentimientos de vergüenza, de culpabilidad, de creencias infundadas y de otros factores psicológicos que inhiban la reactividad sexual o perturben las relaciones sexuales; y 3) La ausencia de trastornos orgánicos, de enfermedades y deficiencias que entorpezcan la actividad sexual y reproductiva.

De esta descripción resalta la necesidad de la reflexión ética, en lo personal y en lo social, como condición básica para la construcción de la dimensión placentera y responsable de la sexualidad. No obstante, conviene reflexionar: ¿en términos de salud sexual, todo acto o conducta sexual es éticamente sostenible sólo por el hecho de ser saludable? El paradigma de lo sano, que gobierna el ejercicio de la medicina en general y de la psiquiatría en particular, se ha vuelto hegemónico. Surge entonces la pregunta: ¿hay otros discursos, no necesariamente médicos, que den cuenta en la actualidad de un ejercicio ético de la sexualidad? En este punto se propone como alternativa la interdisciplinariedad. Los problemas filosóficos y éticos de la salud sexual y reproductiva resultan aún novedosos en los ámbitos social, médico y político, aunque el tema se ha consolidado en la agenda de discusión a partir de los lineamientos establecidos en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing, realizada en 1995, y en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, efectuada en la ciudad del Cairo en 1994. Para la discusión bioética, el tema de la sexualidad sigue siendo explorado, habitualmente, como la historiografía de la ética sexual, no obstante, se requiere profundizar en la discusión acerca de los modelos éticos, como una forma de filosofía aplicada, que influyen en la regulación de la conducta sexual humana en la actualidad.

Si bien se reconoce el hecho de la sexualidad como una parte constitutiva y esencial del ser humano, se reconoce la necesidad de un abordaje interdisciplinario que dé cuenta de los problemas filosóficos derivados de nuestra visión actual del ser humano como individuo sexuado. Así, se puede observar una corriente internacional fuerte que, en hora buena, aboga por los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas. No obstante, se carece de una discusión profunda, emanada de los planteamientos de la bioética, que ilustre acerca de lo que, en el momento, podemos definir como moralmente correcto o incorrecto en sexualidad. Se ha avanzado en la legalidad, pero no necesariamente en la comprensión a profundidad de las regulaciones ética de la conducta sexual.

De otra parte, el abordaje bioético de la Salud Sexual y Reproductiva incluye la aplicación de los Derechos Sexuales y Reproductivos, que son entendidos fundamentalmente como parte de los Derechos Humanos, específicamente de los denominados

Derechos Humanos de tercera generación. El avance en la divulgación y aplicación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y de los Derechos Sexuales y Reproductivos ha buscado que grupos minoritarios puedan contar, cada vez más, con las garantías mínimas para vivir en igualdad de condiciones en la sociedad. No obstante, el panorama mundial suele ser bastante heterogéneo y todavía es evidente la discriminación asociada, por ejemplo, a la orientación sexual.

Asimismo, en el entorno latinoamericano, la persistencia de la violencia sexual doméstica contra la mujer sigue siendo fuente de morbilidad y mortalidad que presiona la atención en los servicios de salud. Los Derechos Sexuales y Reproductivos se fundamentan en: 1. La igualdad traducida en No discriminación arbitraria, y en 2. La Autodeterminación de los sujetos, conectada con su autonomía y sustentada por la condición inalienable de la Dignidad del ser humano.[5] La primera declaración comprende la no discriminación con base en la identidad sexual, de tal manera que la persona tenga igualdad de oportunidades para acceder a los recursos al igual que el resto de los miembros de la sociedad. La segunda, alude al derecho a una vida sexual placentera, a tener una opción sexual y a autocomponerse, es decir, a integrar a su ser interior aquellos elementos que se ajustan a su esquema de vida, según la perspectiva teórica de Maturana y Varela.

Para hacer la interpretación de estos elementos se deben considerar las condiciones de cada sociedad y el nivel particular de elaboración que tiene acerca del respeto a la diferencia en lo sexual, así como la gestión ética que realiza de las conductas sexuales. El proceso parte con eliminar la discriminación, sigue con la igualdad de trato comprendida en el concepto de equidad y se integra, finalmente, en la Sociedad de la Diferencia.

A continuación presento dos enfoques, derivados de la revisión bibliográfica, que muestran el abordaje del problema ético y moral que plantea la sexualidad humana y que considero se inscriben en la línea discursiva que pretendo desarrollar en este trabajo.

El enfoque de Diego Gracia y ética de la responsabilidad

Al abordar el tema de la ética de la sexualidad, el psiquiatra y bioeticista español Diego Gracia realiza el siguiente recorrido siguiéndole la pista a las diferentes teorías de lo sexual en la historia occidental.[6]

En la ética naturalista de la sexualidad, los actos son intrínsecamente buenos cuando respetan el orden interno de la naturaleza y son intrínsecamente malos cuando no lo hacen. Además la sexualidad se hace moral cuando se ejercita con moderación. Para esta ética, la naturaleza tiende siempre a un fin (*telos*), así todo órgano tiene un fin, que para el caso de los órganos de la generación sería la reproducción y perpetuación de la especie, de tal manera que los usos no sometidos a este fin son inmorales.

La virtud que acompaña el ejercicio de la vida sexual es la templanza, el justo medio aristotélico. De tal manera que el exceso sexual, manifestado por ejemplo en la adicción al sexo, o la abstinencia sexual, evidente en el celibato, serían inmorales. La templanza tiene por objeto regular el uso de los placeres corporales, principalmente

el tacto y el gusto, y orientar al hombre que quiere alcanzar una vida buena sobre la cantidad o proporción que debe tener su ejercicio de la sexualidad.

La visión cristiana de la sexualidad tomó estos elementos naturalistas de la sexualidad; no obstante, debió resolver el asunto de la abstinencia sexual como un acto inmoral. Para hacerlo sustituyó la ética por una ascética de la sexualidad. El hombre con sus virtudes concupiscibles e irascibles es un sujeto pasivo de sus pasiones, a diferencia de Dios que no tiene pasiones y es agente. El hombre sabio debe ser imitador de Dios y en consecuencia debe dedicarse a anular completamente los afectos (*pathos*) y las pasiones por la vía de la abstinencia. Quedaba así resuelto el asunto de la inmoralidad de la abstinencia y, en consecuencia, se dio un viraje hacia la búsqueda de todas las situaciones humanas donde podía evidenciarse un exceso sexual.

Esta elaboración concluía que son deshonestas, es decir, no se hayan bajo el control de la razón de un hombre sabio, todas aquellas prácticas sexuales que alteran el orden de la naturaleza. Para Santo Tomás de Aquino esas prácticas serán más graves cuanto más contravengan el orden determinado por la naturaleza. Para demostrarlo construye una escala de vicios contra naturaleza, los menos graves son el incesto, la fornicación, el estupro, el adulterio y el rapto de una virgen. Mientras que los vicios contra la naturaleza más graves son la masturbación, la bestialidad (zoofilia), la homosexualidad y las relaciones heterosexuales por vías distintas de las usuales, con lo que el sexo oral termina siendo más grave que el incesto, según la lógica tomista.

Más adelante, Diego Gracia señala que la modernidad planteó una oposición entre lo natural y lo moral. El hombre comenzó a ser fuente para sí mismo de lo moral. Es el hombre y no la naturaleza quien marca lo que es bueno o malo. El ser humano se convierte en fuente de su propia moralidad, con la racionalidad como instrumento. Desde esta perspectiva, pueden observarse los esbozos de la regulación moral de una función biológica como la sexualidad. La respiración, la circulación sanguínea o la contracción de la vesícula biliar no fueron objeto de estas reflexiones.

La autonomía pasa a ser, entonces, protagonista en el ámbito ético con el respeto a la dignidad del ser humano como valor fundamental. Para la ética sexual de la modernidad se obra adecuadamente cuando se actúa por deber considerando a la otra persona como un fin y no solamente como un medio para el placer. Esto se produce por medio del vínculo, no sólo con el cuerpo o la sexualidad de la otra persona sino con todo su ser íntegro. Igualmente, hace énfasis en la construcción de un contrato o consentimiento informado sexual, donde las partes interesadas en el encuentro sexual expresan su voluntad para su realización.

En la modernidad "la moralidad o inmoralidad de los actos dependerá del grado de respeto o agresión que supongan a la dignidad de los seres humanos, y no de su carácter natural o antinatural".[7] En consecuencia, los actos sexuales respetan la dignidad del ser humano cuando se realizan entre personas autónomas que actúan con conocimiento, voluntad y libertad.

Posteriormente, la llamada *Revolución Sexual del siglo xx* disolvió las conexiones entre sexualidad y reproducción, además consolidó el respeto humano como principio moral para los actos sexuales. Se da de esta manera un nicho para el ingreso de la ética de la responsabilidad. Su propuesta es salirse de la dicotomía entre naturaleza y razón: ninguna de las dos pueden dar cuenta completa de lo moral en sexualidad. La

ética de la responsabilidad se ubica en un punto intermedio, en un proceso que Diego Gracia denomina de ponderación ambivalente.

El respeto a los seres humanos se concreta, en el ámbito privado, en los principios éticos de autonomía y beneficencia. Como la sexualidad es, en esencia, una actividad privada "un acto será moralmente reprobable cuando viole la autonomía de las personas o éstas no lo consideren beneficioso para ellas". Los límites de estos principios son dados por la no maleficencia y la justicia: "por maleficentes o por injustas, consideramos inmorales todas aquellas conductas que agreden, escandalizan a personas determinadas, sobre todo si son menores de edad o incapaces. La violación, la agresión sexual, el acoso sexual, el exhibicionismo y la provocación sexual, etc., son conductas moralmente negativas precisamente por eso".[8]

Las conductas sexuales que atenten directamente contra el respeto a la dignidad humana están reguladas, en consecuencia, por los llamados deberes perfectos y generan un derecho correlativo para ser respetado en los demás seres humanos. Estos deberes se han de exigir a todos, incluso con el auxilio de la fuerza. Esto es, precisamente, lo que Diego Gracia distingue como el ámbito del Derecho en la sexualidad: identificar los deberes perfectos y hacerlos cumplir con la ley.

En el campo de la sexualidad, los deberes imperfectos pertenecen a la esfera de lo individual y su cumplimiento se da según el sistema particular de valores y el proyecto de vida que se quiera ejecutar. No generan un derecho correlativo ni puede exigirse su cumplimiento por la fuerza. "El derecho no puede ni debe inmiscuirse en el ámbito de los deberes imperfectos, sino que su función es asegurar ese marco mínimo y universal que permita que los seres humanos lleven a cabo diferencialmente la gestión de sus propios deberes imperfectos, es decir, sus proyectos de vida, de acuerdo con sus sistemas de valores y con sus ideas de perfección y felicidad".[9]

El asunto que viene a instalarse en este punto es el de la diversidad de proyectos vitales, el de la convivencia en un mismo sitio, en un mismo momento histórico, de múltiples individuos con diversos proyectos, los ahora denominados "extraños morales". Cada uno se rige por sus deberes imperfectos engendrados en la privacidad e individualidad de su sexualidad. La propuesta es, entonces, elevar a rango de deber perfecto el respeto al pluralismo y a la libertad de conciencia.

La salud sexual y el derecho al placer sexual tienen cabida en este contexto del pluralismo. Cada individuo tiene derecho a elegir y desarrollar su proyecto de sexualidad. La expresión y vivencia de su sexualidad están amparadas en este deber imperfecto, a la vez que el respeto a la misma por parte de las demás personas surge del deber perfecto del pluralismo. Cada uno tiene derecho a disfrutar de su sexualidad siempre y cuando no atente contra el imperativo de respeto a la dignidad de los otros seres humanos. Las leyes han de promover, entonces, el respeto por la diversidad sexual, como expresión del pluralismo, y procurar los medios para el respeto de la opción sexual de todos los miembros de una sociedad. En este sentido resultan convenientes las palabras de Adela Cortina: "Las personas, como varones y mujeres, diseñan proyectos de felicidad y también distintos grupos en la sociedad civil bosquejan ideales de vida plena. Pero si quieren proceder adecuadamente con esos ideales no pueden jamás imponerlos, sino sólo ofrecerlos, invitar a ellos. El gran error de las confesiones religiosas y laicistas ha consistido a menudo en intentar imponer su proyecto de felicidad, olvidando que imponer felicidad es imposible. La felicidad no se impone, no se exige, ni

se prescribe: a la felicidad se invita. Y es cada persona la que ha de decidir libremente si quiere aceptar la invitación".[10]

Concluye Diego Gracia respecto al derecho y la ética de la responsabilidad en sexualidad: "La sexualidad es, básicamente, un asunto privado, un deber imperfecto, que no puede ni tiene que estar rígidamente reglamentado por el derecho. Éste lo único que puede hacer es prohibir aquellas conductas que atenten contra los derechos y libertades de los demás, es decir, los deberes que sí son perfectos, y que por tanto generan derechos en los demás", y añade: "el ejercicio de la sexualidad pertenece a la esfera de lo privado, más aún, de lo íntimo, y por tanto está protegido por el derecho a la privacidad y a la intimidad", "el respeto a la diversidad sexual y al ejercicio libre de la sexualidad, por supuesto dentro de ciertos límites que las sociedades tienen que establecer por consenso, es un deber perfecto, generalmente conocido con los nombres de derecho a la intimidad y a la privacidad".[11]

Acorde con los planteamientos de Diego Gracia y, de una manera global, un enfoque que orientaría en el análisis de la conducta sexual humana es la ética de la Responsabilidad. Esto sirve, instrumentalmente, para comprender los elementos básicos para la evaluación ética de las conductas sexuales dentro de la sociedad actual.

El enfoque de la ética del cuidado

La ética del cuidado se inscribe en la línea de éticas aplicadas. La construcción de la ética del cuidado se apalanca en trabajos producidos desde la filosofía y la psicología del desarrollo.

Para iniciar, el trabajo de Rollo May produjo los elementos introductorios de la filosofía existencialista en el contexto de la psicología humanista y la ética del cuidado. Este autor parte afirmando que frente a la adversidad e insensibilidad del mundo surge el cuidado como un antídoto a esta apatía. Incluso llega a señalar que el cuidado es el fenómeno constitutivo básico de la existencia humana, su asimilación requiere el reconocimiento del Otro como un ser humano y de la identificación con su dolor o su disfrute. May señala, además, que el cuidado de sí mismo precede al cuidado del otro: nadie puede hacerse cargo de la asistencia de otra persona si no tiene unas condiciones básicas que den cuenta de su propio bienestar.[12]

Otro aporte proviene de Erik Erikson quien en su teoría del desarrollo psicosocial de ocho estados del ciclo vital muestra cómo en el séptimo estado, correspondiente a la adultez, se da una crisis Generabilidad *versus* Autoabsorción o estancamiento. Se entiende por generabilidad la capacidad y el interés por establecer, proteger y orientar la próxima generación. Finalmente, la virtud que emerge de esta crisis, en un desarrollo normal, es el cuidado. En este autor podríamos señalar que se da una convergencia conceptual de la ética del cuidado con la ética de la responsabilidad, en tanto, ambos responden al interés por el bienestar de las futuras generaciones.[13]

Desde la medicina, se ha definido la empatía como la capacidad cognitiva del médico –o cuidador– para entender las necesidades del paciente, la sensibilidad afectiva para identificar los sentimientos del paciente y la habilidad comportamental para demostrar que se han comprendido tales necesidades y sentimientos. Se requiere distinguir

la empatía de la simpatía. Esta última hace alusión a la característica o estado en la cual una persona es afectada por la condición del otro produciéndose un sentimiento similar o correspondiente al del otro. La simpatía recurre, en su nivel más básico, al sentimiento primario que surge ante una situación, de ahí la carga de emocionalismo que lleva implícita. En este caso, el de la simpatía, la evaluación ética está contaminada por marcados elementos subjetivos que alteran la conformación del marco básico para el diálogo bioético maduro. Por el contrario, cuando la ética del cuidado recurre a la empatía lo hace también amparada en su estructura tripartita (cognitiva, emocional y comportamental). De tal manera que es posible aprender a ser empático y evaluar las conductas empáticas frente a una situación determinada.[14]

Con Carol Gilligan, en la década de 1980, se estructura el discurso que actualmente conocemos como Ética del cuidado (*Ethics of Care*). Uno de sus primeros esfuerzos fue desarrollar una ética filosófica y sistemática más allá del entorno de la práctica sanitaria. Gilligan propone que los hombres y las mujeres tienden a emplear diferentes estrategias de razonamiento y aplican, igualmente, diferentes ideas y conceptos cuando formulan y resuelven problemas morales. Por ejemplo, estas diferencias harían que las mujeres perciban los conflictos éticos en términos de apego o desapego personal, así la tendencia femenina sería la evitación del aislamiento y el daño, la generación de fuertes vínculos interpersonales y la tendencia a la acción a partir del reconocimiento individual de una responsabilidad con el otro. Por tal razón, en su discernimiento moral importan elementos como confianza, la calidad de los cuidados recibidos por el personal de salud y la sensibilidad ante la adversidad y el dolor de las personas.[15]

En el terreno masculino la tensión que observa la autora se basa en los principios de equidad e inequidad. Los hombres recurren más en su pensamiento ético al uso de ideales abstractos como justicia y derecho, la primacía de los derechos individuales y las normas universales. Los dilemas morales son resueltos entonces a partir de jerarquías de valores. Los elementos de la justicia darían el soporte para decidir cuál es la mejor decisión en un conflicto. Gilligan llama a la orientación moral más prevalente de las mujeres como ética del cuidado y la de los hombres ética de la justicia.

Lo que surge de esta distinción inicial es la validez de la distinción masculina y femenina del razonamiento ético. Tal vez el mismo proceso de identidad de género y la asimilación social del rol de género llevan a hombres y mujeres a razonar de esta manera. Las teorías del aprendizaje también muestran la capacidad cerebral y mental de aprender y desaprender según las condiciones del entorno. En todo caso, resulta interesante plantearse cómo la bioética debe reflexionar acerca del agente que participa en el juicio ético como variable significativa en el resultado final. Esto implica que la discusión trascienda la dicotomía feminista *versus* machista, con la que ha sido criticada la ética del cuidado, para hacer acopio de los datos disponibles y entender lo valioso de la diversidad del pensamiento cuando se considera el registro de género.

La tensión ética, que esta discusión suscita, se intensifica cuando introducimos el tema de la sexualidad humana. Es un hecho que la reflexión filosófica y bioética sobre el asunto sexual ha tenido hasta el momento un registro predominantemente masculino. En tal sentido, el aporte de la ética del cuidado genera un cambio de perspectiva, al considerar la situación concreta, en tanto se es hombre o mujer, de quien enuncia un concepto respecto a los fundamentos éticos de la conducta sexual humana.

La experiencia de lo sexual es diferente para hombres y mujeres al igual que la percepción respecto a las consecuencias morales que tienen sus actos en este campo. Ningún trabajo en filosofía o bioética debería descuidar esta perspectiva de género, no para dividir en bandos o profundizar diferencias sino para complementar los discursos.

A diferencia de otros campos de la bioética, en la ética del cuidado se le otorga un papel moral a las emociones, igualmente resalta que las decisiones éticas comprometen en forma significativa la afectividad y todas las esferas de la personalidad. En tal sentido, se propone reflexionar sobre el pensador eticista y sus condiciones particulares. En la acción de cuidar se parte de un hecho individual, como lo es el autocuidado, y se trasciende para llegar a vigilar por las necesidades de los que requieren ayuda para sus necesidades vitales. Su ámbito de acción ha sido predominantemente el área de la salud, aunque no excluye su aplicación en todas las áreas del conocimiento que trabajan por el bienestar de las personas. Si bien, surge a partir de observaciones respecto a los estilos –femenino y masculino– de abordaje de los conflictos éticos logra superar la condición de género.

Bioética, psiquiatría y sexualidad

La atención y la investigación en salud mental han sido una de las principales áreas de trabajo de la bioética. Las características particulares de la relación médico-paciente en psiquiatría generan con frecuencia dilemas que ameritan el análisis ético. Los efectos de la enfermedad mental pueden comprometer la capacidad para ejercer la autonomía en el paciente, asimismo implican un cambio en el modo como el psiquiatra considera su papel terapéutico. De igual forma, los avances de las neurociencias han venido anunciando progresivamente que no tenemos la capacidad de decisión y control sobre nuestros actos como lo considerábamos, la estructura biológica cerebral también determinaría los pensamientos éticos.

La bioética hace parte de las éticas aplicadas. Se inscribe en el discurso filosófico que indaga por la constitución moral de las acciones y pensamientos del hombre. No obstante, la bioética cobra un terreno propio, sobre todo a partir de la década de 1970, cuando empieza a configurarse como el terreno donde tiene cabida la discusión acerca de los desarrollos científicos y tecnológicos y su aplicación en las necesidades de salud de las personas. Para la configuración de la discusión bioética, en la perspectiva dialógica, es necesario conocer el mayor número posible de discursos alrededor del tema en discusión. De esta manera la bioética se organiza como una discusión interdisciplinaria que busca resolver, al menos disolver, los conflictos derivados de la manipulación técnica de la vida y del ambiente y de las condiciones que comprometen su permanencia de alguna manera. La bioética busca, entonces, los mejores procedimientos para resolver los conflictos derivados de estos avances técnicos y tecnológicos.[16]

A partir del denominado Informe Belmont, presentado en septiembre de 1978, se plantean los principios que orientan la evaluación ética en el contexto de la investigación

con seres humanos. No obstante, su aplicabilidad ha sido extendida a otros ámbitos de la atención en salud:

1. *Respeto a las personas.* Comprende el reconocimiento de la autonomía de todas las personas. Tal autonomía hace referencia a la capacidad de deliberar sobre los fines individuales; es decir, poder tener el poder y la opción para escoger entre diferentes alternativas de pensamiento o conducta. Este principio también incluye la convicción ética de tener protección cuando la autonomía esté disminuida. El respeto a las personas está sustentado en el respeto a la dignidad humana, esto incluye ser visto como un fin en sí mismo y no como un medio. En sexualidad, el respeto a las personas parte del reconocimiento de la libertad sexual para cada individuo y del rechazo a cualquier forma que busque menoscabar o anular el juicio para consentir un encuentro sexual o un embarazo. El poder de autodeterminación, inherente a la autonomía, se construye a lo largo del ciclo vital y requiere no sólo de los alcances individuales sino también del apoyo social para su construcción. La enfermedad mental puede llegar a comprometer seriamente el ejercicio de la autonomía, razón por la cual la sociedad y el sistema de salud deben procurar las condiciones para velar por su cabal respeto. Un ejemplo de esta situación es la psicosis que compromete el juicio de realidad y la capacidad para discriminar éticamente las consecuencias de un comportamiento, otro ejemplo tiene que ver con el ejercicio de la actividad sexual en personas con retardo mental. La pendiente resbaladiza de la bioética se debate entre el respeto a la autonomía y a la búsqueda del placer y las consecuencias del ejercicio no responsable de la sexualidad. La limitación poder de autodeterminación se extiende al ejercicio autónomo y consciente, no coercitivo, de la sexualidad.
   Tal vez, una de las áreas donde la autonomía tiene mayor aplicación en sexualidad humana es la relacionada con la toma de decisiones sobre la interrupción voluntaria de la gestación. El aborto representa una de las áreas que generan movilizaciones de diversos grupos sociales. Se ha convertido en una especie de estandarte que refleja el grado de liberalidad de una institución o de un gobierno. No obstante, la discusión ética sobre su aplicación en medicina sigue impregnada por visiones clericales o emocionalistas más que por la reflexión respecto a los fundamentos de las decisiones de individuos vinculados.
2. *Beneficencia.* Este principio busca que además de respetarse la autonomía de las personas se trabaje con la perspectiva de asegurar su bienestar. Incluye la evaluación adecuada de la relación riesgo-beneficio.[17] Cuando se propone un procedimiento diagnóstico o terapéutico, el personal de salud mental debe discernir claramente qué es lo que más le conviene al individuo. Trabajar con el principio de beneficencia implica la búsqueda activa de opciones que garanticen la adecuada recuperación de la salud, asimismo requiere una escucha atenta para percibir las situaciones de incomodidad o vulnerabilidad que se generan durante las intervenciones en salud mental, bien sea en el contexto hospitalario o ambulatorio. En sexualidad implica garantizar la promoción de la salud sexual y evitar acciones que vulneren los derechos sexuales.

3. *No maleficencia.* Es un principio profundamente vinculado con la beneficencia. Alude a la evitación de cualquier forma de daño incluso aunque la intención del procedimiento o investigación sea obtener el máximo beneficio. Implica una profunda responsabilidad en el personal de salud para seleccionar, acorde con su formación académica, las mejores alternativas para la recuperación y rehabilitación. El principio de no maleficencia abarca, por supuesto, las acciones y reflexiones para evitar cualquier forma de explotación, abuso o maltrato de los enfermos mentales por parte de sus cuidadores.
4. *Justicia.* Este principio se aplica en diversos niveles. En lo básico implica que todas las personas, incluyendo los enfermos mentales, reciban un trato igual, lo que presupone la ausencia de discriminación negativa, por ejemplo, por su orientación sexual o por ser madre soltera. En otro nivel, la justicia puede ser aplicada como aquello que cada persona merece o necesita según su condición; en psiquiatría, significa la equidad en el acceso a los medios diagnósticos y terapéuticos y el desplazamiento razonable de los recursos disponibles para la prevención de la enfermedad, así como la recuperación y mantenimiento de la salud sexual y reproductiva.

Estos cuatro principios: respeto a las personas, beneficencia, no maleficencia y justicia proporcionan un marco básico para la evaluación ética en psiquiatría y salud mental; sin embargo, representan sólo un enfoque de aproximación a la complejidad de la dimensión ética de la relación médico-paciente en esta área. Esto se incrementa cuando se añade el eje de lo sexual. El abordaje principialista suele resultar limitante, de ahí la necesidad de incorporar otras estrategias bioéticas, como la casuística, para tratar de alcanzar mayor claridad en temas tan complejos como las intervenciones terapéuticas en pseudohermafroditismo, trastorno de identidad de género y homosexualidad.

La sexualidad ha venido ganando posición en el debate bioético, y no es gratuito que tal protagonismo se alcance precisamente por ser una esfera que resulta sustancial y medular a la condición humana. La sociedad ha establecido a través de las prescripciones morales los ideales de un desempeño en la vida sexual humana. La visión tradicional de una pareja hombre-mujer soporta la ineludible condición biológica reproductiva de la sexualidad. No obstante, a partir de la década de 1960 y con la denominada Revolución Sexual, se da una marcada expansión social de la dimensión placentera de la sexualidad y otros dispositivos de vivencia erótica como la autoestimulación, la cultura *swinger*, el sexo grupal, o más recientemente, los encuentros sexuales en internet.

El desarrollo y perfeccionamiento de los métodos de regulación de la fertilidad ofrece la opción de un goce sexual no ligado al temor de un embarazo no deseado. Simultáneamente, los grupos minoritarios sexuales –principalmente la comunidad homosexual– ha alcanzado mayor visibilidad en la sociedad y canaliza sus esfuerzos hacia la conquista de unos mínimos en igualdad de trato y oportunidades. Las parejas hombre-hombre y mujer-mujer comienzan igualmente a aspirar por las condiciones que la sociedad le otorga a las uniones tradicionales. Es en este punto donde surgen las tensiones bioéticas cuando por ejemplo las parejas de lesbianas solicitan los servicios de la reproducción asistida, los homosexuales varones exigen el derecho a adoptar o las

personas transexuales demandan una intervención quirúrgica de reasignación sexual genital con recursos económicos provenientes del sistema público de salud.

Para tratar de identificar las intrincadas relaciones entre la atención psiquiátrica, la bioética y la sexualidad conviene tomar algunos aportes de Michel Foucault. En su libro *Los anormales*, Foucault explora las relaciones entre saber médico psiquiátrico y poder social. En este caso, toma el entorno de los siglos XVIII y XIX para enfocarse en aquellos individuos "peligrosos" a los que la misma sociedad denomina como *Anormales*. Se trata esencialmente de tres grupos: 1) el monstruo humano, donde están incluidos los casos de quimeras y los hermafroditas; 2) los individuos a corregir, que corresponden a aquellos que escapan a la domesticación del cuerpo, del comportamiento y de las actitudes; y 3) los onanistas, que reflejan las nuevas relaciones entre la sexualidad y la infancia.[18]

> A partir del momento en que la psiquiatría se plantea efectivamente como tecnología de lo anormal, de los estados anormales fijados hereditariamente por la genealogía del individuo, el proyecto mismo de curar no tiene sentido. En efecto, lo que desaparece con el contenido patológico del dominio cubierto por la psiquiatría es el sentido terapéutico. La psiquiatría ya no trata de curar, o ya no lo hace esencialmente. Puede proponerse (y es lo que se produjo, efectivamente en esa época) funcionar simplemente como protección de la sociedad contra los peligros definitivos de que puede ser víctima por parte de gente que se encuentra en un estado anormal. A partir de la medicalización de lo anormal, a partir de la puesta a un lado de lo enfermizo, y por lo tanto, de lo terapéutico, la psiquiatría va a poder atribuirse efectivamente una función que será meramente de protección y de orden.[19]

En concordancia con estas palabras, con el incremento del poder del discurso médico y del psiquiátrico, en particular, la sexualidad también se introduce en la visión de lo patológico. Lo hace desde la dimensión física, asunto planteado en la ambigüedad genital y el hermafroditismo, hasta la dimensión conductual donde las parafilias y la sodomía ocupan la atención de los psiquiatras. La permanencia de esta visión de una psiquiatría protectora de la sociedad frente a la amenaza de los enfermos sexuales explica por ejemplo la defensa de algunos sectores de las terapias reparativas (intervenciones terapéuticas que buscan cambiar forzadamente la orientación homosexual por la heterosexual). El planteamiento terapéutico psiquiátrico implica que el profesional ya ha tomado una decisión moral, no médica, respecto a lo que considera sano y lo que es patológico. No obstante, tal análisis tiene extensiones como asociar lo patológico con lo malo y a identificar lo placentero con lo pecaminoso y lo perverso.

En el siglo XVIII, los homosexuales y los bisexuales se clasifican dentro de lo que Foucault denomina como *individuos a corregir*. "El individuo a corregir es un fenómeno corriente. Tan corriente que presenta –y ésa es su primera paradoja– la característica de ser, en cierto modo, regular en su irregularidad".[20] Este autor distingue dos consecuencias fundamentales de este hecho del individuo a corregir: por un lado su vecindad con la regla o norma de la sociedad va a ser que sea difícil distinguirlo o determinarlo como anormal. Por otro lado, el individuo es incorregible en la medida que todos los esfuerzos tendientes a modificarlo han fracasado "el incorregible, en la medida, que lo es, exige en torno de sí cierta cantidad de intervenciones específicas, de sobreintervenciones con respecto a las técnicas conocidas o familiares de domesticación y corrección, es decir, una nueva tecnología de recuperación o sobrecorrección".

Uno de los casos actuales que mejor asimilan esta idea de la sobreintervención en psiquiatría y sexualidad corresponde a las terapias reparativas. Sus objetivos no son la comprensión y tolerancia del individuo en su situación particular y su inclusión integral en la sociedad, más bien se plantean el tratamiento como unificador de la conducta sexual en sociedad, con el objetivo de llevar al individuo a su cabal inclusión en el mundo de los *normales*.

Otras visiones de la ética sexual

En el libro *Compendio de Ética*, editado por Peter Singer, se encuentra el capítulo de sexualidad escrito por Raimond Belliotti.[21] Este autor parte su reflexión tratando de responder estas preguntas: 1) ¿Son el género y los roles reproductivos naturales o se han construido socialmente?; 2) ¿Debe la sexualidad moralmente permitida tener una única función?; 3) ¿Debe ser heterosexual?; 4) ¿Debe tener lugar dentro de los límites de la institución matrimonial?; 5) ¿Qué tipos de actividad sexual están permitidos moralmente y en qué circunstancias?

Luego de revisar los modelos de moralidad sexual en Occidente (por ejemplo, el dualismo de la Grecia antigua, el pensamiento judeo-cristiano y el modelo de amor e intimidad) propone como la forma más convincente de moralidad sexual la basada en el modelo libertario modificado por la máxima kantiana. El modelo libertario hace parte de los enfoques contractualistas de la sexualidad, es decir, aquellos que sostienen que "la actividad sexual debe valorarse moralmente con los mismos criterios que cualquier otra actividad humana. Por consiguiente, subrayan la importancia de un mutuo consentimiento informado y voluntario y resaltan la necesidad de tolerar la diversidad sexual como reconocimiento de la libertad y de la autonomía humana". Este enfoque contractualista guarda dos corrientes: una que enuncia el disfrute con moderación de la sexualidad (ya enunciado en la visión aristotélica), y otro libertario que parte de un registro positivo de la sexualidad como un don y promueve su práctica frecuente. Se destaca la importancia de la autonomía humana en la configuración de acuerdos sexuales libremente establecidos. En consecuencia, el sexo no es permisible cuando una o ambas partes carezcan de la capacidad de consentimiento informado o cuando haya compulsión explícita, fuerza o engaño para aceptar las proposiciones sexuales.

El autor señala la limitación del enfoque contractualista libertario porque las partes de un contrato no siempre tienen igual poder para negociar aunque hayan dado el consentimiento para su realización: "la existencia de un contrato no le da en sí una validez moral". Por ello aconseja incorporar al enfoque contractualista libertario la máxima kantiana de "es moralmente incorrecto tratar a los demás como medios para nuestros propios fines".[22] En consecuencia, el autor plantea la visión de una ética sexual donde los individuos prestan autónomamente su consentimiento para el sexo pero sin ser reducidos a meros objetos para la satisfacción del otro. Finalmente, Belliotti rescata los aportes del feminismo al considerar que la ética sexual también debe excluir cualquier forma de explotación doméstica de la mujer bajo la opresión masculina.

Otro autor reconocido en el ámbito de la filosofía del sexo es Alan Soble.

En su artículo "A history of erotic philosophy"[23] señala que la filosofía del sexo ha tenido múltiples enfoques que indagan por la metafísica y la ética sexuales, por lo que en el momento este terreno es esencialmente ecléctico e interdisciplinario. Uno de los asuntos que le interesa delimitar es la diferencia entre pasión y amor: ¿es diferente amar a desear sexualmente a una persona? En este punto recurre a la distinción realizada por Platón entre Eros vulgar y Eros espiritual. El eros espiritual logra trascender la condición meramente carnal y conserva la dignidad del otro. En esta misma línea aborda el problema kantiano respecto a la sexualidad: el deseo sexual hace de la otra persona un objeto de apetito, en consecuencia se da una ruptura de la relación moral entre esas dos personas debido a que al transformarse en objeto de apetito, el otro llegar a ser una cosa y no una persona. De esta manera el encuentro sexual emplearía al otro como un medio y no como un fin en sí mismo.[24]

Uno de los ejes de discusión en ética de la sexualidad tiene que ver precisamente con la amenaza de la desintegración del Otro, cuando la corporalidad y la genitalidad arrebatan toda la atención, no obstante, esta situación puede tener otro curso en tanto el encuentro sexual implica también un reconocimiento de sí mismo en el Otro. Al respecto, Martha Nussbaum escribe: "[...] los objetos de la pasión son personas completas; no complejos de cualidades deseables, sino seres con su idiosincrasia, sus imperfecciones y sus defectos. Lo que provoca el enamoramiento es un repentino arremolinarse de sentimientos de parentesco e intimidad, la sorpresa de hallar en un supuesto extraño una parte profunda de nuestro propio ser: experimentan una extraordinaria sensación de amistad (*philia*), intimidad (*oikeiótes*) y pasión (éros), y no quieren separarse ni siquiera por un instante. Es un amor del que se dice que está en el alma y en el cuerpo y es de ambos; y que responde a los anhelos del alma, los cuales se expresan en los movimientos y gestos del cuerpo".[25]

Con la propuesta de Freud en *Tres ensayos sobre la teoría de la sexualidad* se instala, en el discurso de la filosofía sexual, el asunto de la relación entre la condición biológica sexual del ser humano y su regulación, consciente e inconsciente. Esto abrió el campo de discusión respecto al verdadero control que tienen las personas sobre su sexualidad.

Ética sexual y neurociencias

A partir del material arriba discutido, es necesario propiciar la discusión acerca de las relaciones entre la reflexión filosófica, el discurso bioético, la conducta sexual humana, el abordaje psiquiátrico de la sexualidad y los aportes de las neurociencias; con la perspectiva de esbozar los fundamentos actuales para una ética sexual. Si bien la tradición ética ha mostrado la regulación ética desde diversas perspectivas, surge entonces un interrogante: ¿cómo entender el ejercicio autónomo de la conciencia moral en la sexualidad cuándo los avances científicos muestran las debilidades del mismo proceso del razonamiento en el cerebro humano?, o ¿cómo regular las características inconscientes de la sexualidad humana? con lo que quedaríamos a mitad de camino entre el instinto animal y la pulsión humana, en términos de Freud.

Conviene en este punto citar a Hans Küng:

> Las investigaciones del cerebro constatan un número cada vez mayor de correlaciones entre la aparición de un determinado proceso o estado de conciencia y la actividad de una determinada región cerebral (identificable macroscópicamente) o de los (microscópicos) circuitos neuronales que la componen. Estos conocimientos, incuestionables, constituyen una grata noticia. Ahora bien, algunos neurofisiólogos han comenzado a extraer de estos descubrimientos tesis de gran alcance sobre la conciencia del yo o la autoconciencia del ser humano: aunque nos experimentamos a nosotros mismos como libres en nuestras voliciones, decisiones y acciones, la ciencia nos muestra que nos engañamos. El cerebro, con sus procesos neuronales inconscientes, se adelanta sin cesar a nuestra voluntad. Por tanto, el sentimiento de ser los autores de nuestras acciones constituye una ilusión tan pertinaz como la antigua idea de que el ser humano ocupa el centro del Universo. De hecho todas nuestras intenciones, decisiones, ideas y deseos estarían determinados por procesos fisiológicos. Todo se hallaría dirigido por el inconsciente, por el sistema límbico, donde ya en la infancia se decidiría si una persona se convertirá o no en un delincuente sexual al crecer. Esta concepción plantea ciertamente la pregunta por las consecuencias que la aplicación de tales conocimientos neurofisiológicos tendría para el derecho y la ética.[26]

Las consecuencias de las que habla Küng ocupan uno de los ejes centrales de esta discusión. La interdisplinariedad debe permitir la construcción de opciones de respuesta al interrogante. Es un desafío para la filosofía y la bioética la incorporación de los conocimientos, cada vez más abundantes, de los procesos cerebrales que determinan nuestros juicios morales y éticos. En esta densa red, también tiene que haber un lugar para intentar comprender la construcción de una ética sexual en consonancia con los hallazgos de las neurociencias, la endocrinología y la sexología clínica.

Desde otro eje, se plantea un interrogante respecto a cuál debe ser el modelo más aceptable para la ética sexual: aunque las personas hayan otorgado su consentimiento, libre y voluntario, para participar en un encuentro sexual, ¿cómo evitar que sean reducidos a objetos de placer para el otro? De lo que se desprende otra pregunta: ¿tienen la sexualidad y el placer sexual, en sí, la posibilidad de volver objeto al ser humano, de menoscabar su dignidad? ¿Son, por ejemplo, la pornografía y la prostitución una objetualización de la mujer y del hombre?

Una salida a este cuestionamiento ha sido la vinculación del amor como solución para evitar la disolución del Otro en la relación sexual; es decir, en la medida que se ama al Otro no se lo puede estar reduciendo a su mera condición de objeto como fuente de placer. No obstante, la Revolución Sexual de los sesenta sumada a otros movimientos sociales y culturales señaló que es posible tener sexo sin amor. ¿Será entonces que lo que nos debemos plantear es la reflexión filosófica y ética por el lugar del placer y de la sexualidad en la condición de dignidad del hombre?

Desde la psiquiatría y la sexología clínica vienen interrogantes que plantean desafíos para la bioética: ¿cómo entender las nuevas reglas o acuerdos que definen el contrato sexual en la actualidad?, ¿están realmente los seres humanos en capacidad de decidir frente a lo sexual?, ¿puede la razón superar el límite que impone la condición biológica que afecta con hormonas y estímulos múltiples la percepción cerebral y de algún modo el control sobre el impulso sexual?, ¿tiene el hombre realmente control sobre su cuerpo?

A la luz de los desarrollos en psicología evolutiva, cada vez es más frecuente encontrar vínculos del ser humano con los primates y mamíferos superiores que insinúan rasgos atávicos en la conducta sexual humana, en una especie de "animalidad" de la conducta sexual humana. Los dispositivos sociales, políticos, morales o religiosos, entre otros, nunca han sido suficientes para pregonar el triunfo de la razón sobre la sexualidad humana. Entonces, ¿es sustentable hablar de sexualidad responsable? ¿Cómo entender la fidelidad emocional y sexual, hay sustento para defender la monogamia en la actualidad? ¿Es la sexualidad por sí misma una amenaza para la vida buena del hombre? ¿Es éticamente sustentable tener una relación de amistad y a la vez tener encuentros sexuales, es acaso ésta una manera más de buscar el bien para el otro, en términos de *philia*?

De otro lado, conviene reflexionar acerca de las relaciones de la sexualidad humana y el mal. ¿Cómo comprender la vinculación cada vez más frecuente entre sexo y violencia?, ¿en qué punto una relación sexual se vuelve explotación del otro?

La psiquiatría también se interroga por el momento del ciclo vital para el inicio de la actividad sexual. ¿Cuándo un menor o adolescente tiene el criterio para ejercer su libertad sexual? En las personas con retardo mental o con enfermedad mental, incluso en el adulto mayor confinado en instituciones de cuidado, ¿cómo debe gestionarse el ejercicio de su sexualidad? ¿Es razonable hablar de educación sexual, es decir, es educable la conducta sexual humana? Acerca de la orientación sexual y del género: ¿debe haber una regulación ética diferente para hombres y mujeres? ¿Debe cambiar cuando la relación es hombre-hombre, mujer-mujer?

Respecto a las prácticas parafílicas surgen los siguientes interrogantes: ¿basta el acuerdo mutuo o el consentimiento para la realización de actividades sexuales que pueden dañar al otro como el sadomasoquismo o la hipoxifilia?, ¿existen límites para los acuerdos o consentimientos sexuales entre las personas?, ¿es posible, desde la bioética, hablar de una competencia de derechos entre los del ser humano y los de los animales cuando se realizan prácticas de zoofilia?, ¿tienen derechos sexuales los animales?

Para concluir, esta exploración de preguntas y posiciones puede resumirse en: ¿Cuáles deben ser los fundamentos de una ética sexual en la actualidad?, ¿es vigente hablar de un contrato o consentimiento sexual? Si en la relación sexual el otro se vuelve fuente de placer, ¿cómo no reducirlo a un objeto de placer, cómo no dejarlo como un medio sino como un fin en sí mismo? ¿A la luz de los hallazgos de la psiquiatría y las neurociencias, es posible hablar del acompañamiento de la razón en la sexualidad humana?

La reflexión bioética de la sexualidad requiere la incorporación de múltiples enfoques que intenten por lo menos, dar luz en un momento histórico y en un grupo humano en particular al amplio listado de interrogantes formulados o a su reformulación. La misma maduración del discurso bioético, se espera suministre nuevas criterios para el debate sobre los elementos preponderantes en el juicio ético de la conducta sexual.

Referencias

1 Giraldo NO. Nuestras sexualidades. Cali: Litocencoa; 2002.
2 *Ibidem*.
3 *Idem*.
4 *Idem*.
5 ONU. Salud sexual y reproductiva. Disponible en: www.pnud.org
6 Gracia D. Ética y vida. 3. Ética de los confines de la vida. Santa Fé de Bogotá: El Búho; 1998.
7 *Idibem*.
8 *Idem*.
9 *Idem*.
10 Cortina A. Hasta un pueblo de demonios: Ética pública y sociedad. Madrid: Alfaguara; 1998.
11 Gracia D. Ética y vida. 3. Ética de los confines de la vida. Santa Fé de Bogotá: El Búho; 1998.
12 Erikson E. The life cycle completed: A review. New York: W.W. Norton; 1982.
13 *Ibidem*.
14 Mathiasen H. Empathy and sympathy: voices from literature. Am J Cardiol 2006:97(12):1789-1790.
15 Gilligan C. In a different voice: Psychological theory and women's development. Cambridge, Mass: Harvard University Press; 1982.
16 Escríbar A, Pérez M, Villarroel R. Bioética: Fundamentos y dimensión práctica. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2004.
17 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 1979.
18 Foucault M. Los anormales. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2001.
19 *Ibidem*.
20 *Ibidem*.
21 Belliotti R. La sexualidad. En: Singer P. Compendio de ética. Madrid: Alianza; 2000.
22 *Ibidem*.
23 Soble A. A history of erotic philosophy. J Sex Res 2009;46(2-3);104-120.
24 *Ibidem*.
25 Nussbaum M. La fragilidad del bien: Fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega. Madrid: Visor; 1995.
26 Küng H. Ética mundial en América Latina. Madrid: Trotta; 2008.



Capítulo 8

Bioética en los niveles confidencial, privado e íntimo

Patricia Sorokin, María Angélica Sotomayor y Laura Rueda

A manera de introducción

En los últimos tiempos, la prensa ha dado a conocer dos estudios que se focalizan en la vida sexual (siendo éste un tema relativo a la esfera privada e íntima de las personas) que han consternado a la opinión pública en relación con la ética del quehacer de la investigación biomédica y su aplicación en la práctica médica, a saber:

- La periodista Jean Heller de *Associated Press* en 1972 publicó simultáneamente en Nueva York y Washington,[1] la historia comentada por el Dr. Peter Buxtun, sobre el caso Tuskegee.[2]
- La historiadora Susanne Reverby encontró en los archivos de las investigaciones desarrolladas por el Dr. John Cutler datos que revelan un estudio derivado de los experimentos de Tuskegee realizado en Guatemala en el periodo 1946-1948.[3] Tal hallazgo fue fortuito.

Este trabajo reaviva la discusión ética en torno al manejo de información referida a problemas de salud pública que requieren el manejo de datos sensibles.

Lo que en un tiempo se encubrió con investigaciones secretas como fue el "estudio de la sífilis", en la actualidad tiene un parangón con el sida en cuanto a las vías de

transmisión sexual. Ambos temas están atravesados por el desconocimiento y la estigmatización social, en cuanto a las prácticas de tipo sexual que propician su transmisión y los límites en el manejo de la información que, sobre todo en estudios de índole epidemiológica, dan lugar a la discusión acerca de su impacto en caso de producirse un uso inadecuado de éstos. A fin de articular la descripción de un escenario asistencial o de investigación y la reflexión ética, se recurre a recursos narrativos así como a casuística.

El experimento Tuskegee. "Miss Evers' Boys" (1997)

"Miss Evers' Boys" es una película producida por el canal televisivo HBO. Fue dirigida por Joseph Sargent y tiene por protagonistas a Alfre Woodard y Laurence Fishburne. El guion se escribió en 1992 por David Feldshuh y fue adaptado con la intención de presentar el experimento de Tuskegee a través de una trama narrativa.

Allí se relata que el Servicio Público de Salud de los Estados Unidos decidió llevar a cabo una investigación sobre la evolución de la sífilis en la población negra de la ciudad de Tuskegee (Alabama, Estados Unidos). Se seleccionaron unos 400 hombres con sífilis y se estudió cómo evolucionaba la sífilis no tratada; al mismo tiempo, se seleccionó a otro grupo de hombres (unos 200) sanos para establecer correlaciones y comparaciones. El experimento duró desde 1932 hasta 1972.

Lo más característico de este experimento es que no se ofrecía ningún tratamiento a los enfermos. Se quería estudiar cómo era la evolución natural de la enfermedad. Quizás en un primer momento tenía cierto sentido, por la inseguridad misma de los tratamientos y sus posibles consecuencias. Pero a los pocos años de comenzar la investigación, ya se sabía que el riesgo era mucho mayor en los no tratados que en los tratados; a los pocos años también se extendió el uso de la penicilina contra la sífilis y, sin embargo, estos hombres continuaron sin ser tratados.

El hecho más relevante, creemos, es que no se les comunicó a los participantes en el estudio la enfermedad que realmente padecían –sífilis– y únicamente se les informaba que tenían "mala sangre" (*bad blood*).

La película se basa en un hecho real y lo describe tal y como históricamente se desarrolló, lo que permite no sólo interiorizarse de los pormenores del experimento, sino también reflexionar acerca de sus implicancias éticas.

La historia es narrada por Miss Evers, enfermera negra que colaboró en el estudio. Es muy interesante esta forma de presentarnos el experimento, pues no se hace simplemente "desde fuera", y denunciando lo que realmente sucedió, sino que lo vemos "desde dentro", desde una persona que creía en él, con sus dudas, pero que lo defendió casi hasta el final. Sin hacer un análisis exhaustivo de la película, varios son los problemas éticos que se nos muestran. Veámoslos brevemente al hilo de la trama narrativa.

En primer lugar la cuestión étnica. En varios momentos de la película, se dice que este experimento no se habría hecho con blancos; además, también, lo que pretendía el estudio era mostrar si había diferencias fundamentales en la incidencia de la enfermedad con respecto a la población blanca. Parecía que la enfermedad afectaba prin-

cipalmente a la población afroamericana y se lanzaba la hipótesis de una predisposición genética a este tipo de enfermedades de transmisión sexual. Es importante percatarse de cómo la hipótesis que mueve el experimento se asienta en prejuicios racistas. En la película se muestra que, curiosamente, y a pesar de estar diseñado el experimento por blancos, va a ser realizado por un médico y una enfermera negros. No pasan desapercibidos los argumentos que nos ofrecen para explicar su implicación: *a)* el experimento, más allá de su idoneidad, muestra que las autoridades están haciendo algo, e invirtiendo recursos en una población completamente olvidada; *b)* y quizás perjudique a estos hombres con los que se experimenta pero a la larga supondrá un gran beneficio para la mayoría, es decir, una minoría puede sacrificarse por el bien de la mayoría; *c)* se intenta, paradójicamente, cuestionar la posición racista que venía a decir que el servicio sanitario (médicos y enfermeras negros) era peor que el de los blancos; era una ocasión por tanto para mostrar cómo un médico y una enfermera podían hacer muy bien su trabajo, tan bien como supuestamente lo hacen los blancos.

En segundo, podemos destacar la total falta de información que se les da a los participantes del experimento. Es curiosa la escena en que se les dice con términos muy técnicos la enfermedad que tienen; Miss Evers, la enfermera, comprende que no es bueno decirles la verdad, y menos todavía en esos términos, y por eso pasa a comunicarles lo que les pasa de una forma muy accesible, ¡pero errónea!, diciéndoles que lo que tienen es "mala sangre". Se niega, por tanto, el derecho a la información y, consecuentemente, cualquier tipo de "consentimiento informado". Un momento importante de la película es cuando uno de los personajes comenta que "no se les puede tratar así", que "son negros, no son niños". El consentimiento informado, la autonomía del paciente, la correcta información, la evitación del paternalismo excesivo, etcétera, serán piezas clave de la experimentación posterior con seres humanos.

En tercero, otro problema ético o situación que merece la pena considerar al hilo de la película es el relacionado con los motivos que llevan al cuerpo médico a participar en este experimento. Se ve que el proceso de implicación es progresivo; no aceptarían participar en un experimento que pretenda dejar morir a las personas, pero poco a poco van dando pequeños pasos que los implican en el experimento, un experimento del que cada vez es más difícil salir de él (la vivencia presentada por la enfermera es magnífica al respecto). También se ven en muchos momentos sometidos al desarrollo del propio sistema; y así afirman que lo que ellos hacen es simplemente "seguir órdenes", "seguir protocolos". No se ven a sí mismos como responsables de lo que están haciendo. Esta cuestión pone de relieve un tema también significativo para la bioética: el de la objeción de conciencia.

Tres son las ideas o grandes temas relacionados con el experimento de Tuskegee que se reflejan en la película:

Poblaciones vulnerables. Cualquier experimento científico, por muy bien diseñado "técnicamente" que esté, no puede olvidarse del sujeto de experimentación, y mucho menos cuando se trata de "poblaciones vulnerables". La idea de vulnerabilidad no es nueva, y ha sido muy estudiada ya por la bioética. Nos interesa en estos momentos llamar la atención sobre el concepto *poblaciones vulnerables*. Lo que resulta novedoso es mostrar que existen poblaciones enteras cuyos miembros son más vulnerables que otros en su aproximación a la asistencia sanitaria y, desde esta constatación, pasa a ser una obligación de justicia asegurar e incrementar la autonomía de estas poblaciones.[4]

Además se vulnera la confidencialidad y la privacidad, por estar en una condición subalterna frente a los servicios de salud quienes poseen la información, que subyace en los archivos de investigación, sin cláusulas de protección, en este caso, los sujetos de experimentación. No es pues, como ocurre, en la película, investigar con cualquier grupo humano.

Conflicto de proyectos. El filósofo Paul Ricoeur recordaba que el "corazón de la ética médica", es el pacto de cuidados, es decir, el proyecto de curación que lleva a cabo la persona enferma con ayuda del médico[5]. Pero este "proyecto terapéutico" se encuentra en conflicto con otros dos que siempre han de ser tenidos en cuenta. En primer lugar, el proyecto sociopolítico, pues aunque la salud se refiera inmediatamente al individuo no deja de desarrollarse en contextos sociales y bajo políticas de salud pública. Y en segundo lugar, en la curación de la enfermedad también se da cita un esfuerzo por saber, por conocer la enfermedad, es decir, un proyecto científico, epistémico. Plantear adecuadamente el experimento Tuskegee, y lo que la película refleja, pasa por analizar el equilibrio, o su falta, de estos tres proyectos: terapéutico, político y epistémico. En la perspectiva de Ricoeur, es claro que no se puede perder de vista que el fundamental es el terapéutico y los otros dos deben girar en torno a él. Y nunca olvidar esta perspectiva (que es lo que sucede en este caso que comentamos).[6]

Responsabilidad. Movilizarnos contra este tipo de investigaciones pasa necesariamente por una llamada a la responsabilidad, pues no se trata sólo de prohibiciones legales (que también). La responsabilidad de una población correctamente informada, la responsabilidad de los políticos, y la responsabilidad de unos profesionales de la salud que han de saber oponerse a la mera aceptación de programas establecidos y a la mera obediencia. Frente a la obediencia es necesario el desarrollo de la responsabilidad, de todos y para todos.

Tuskegee en Guatemala

En dominio de la opinión pública se tiene la información de los experimentos desarrollados en población vulnerable que el Dr. John Cutler realizó entre los años 1946 y 1948 en Guatemala, con el apoyo de agencias norteamericanas, instituciones de Guatemala y la Oficina Panamericana de la Salud.[7] El estudio consistió en el reclutamiento de personas en condiciones de vulnerabilidad como: soldados, presidiarios, pacientes psiquiátricos hospitalizados, trabajadores del sexo y niños(as) de orfanatos quienes sirvieron como "conejillos de indias" para probar los efectos terapéuticos de la penicilina contra la sífilis.

Entre los casos paradigmáticos de la ética en investigación hasta antes de diciembre de 2010, se sabía por el Juicio de Núremberg, de los diversos experimentos con presos de guerra y judíos, quienes estaban retenidos en campos de concentración nazi y fueron obligados a participar de investigaciones atroces. El estudio de Tuskegee, que reclutó población negra infectada con sífilis y no infectados para hacer un estudio del curso natural de la enfermedad, con el agravante de no dar tratamiento durante el estudio, en tanto durante el mismo se conoció un tratamiento efectivo: la penicilina.

A la lista de estos y otros experimentos denunciados se une "El caso Guatemala" que es una extensión del estudio Tuskegee, descrito en la publicación: "Normal Exposure and Inoculation Syphilis: A PHS Tuskegee Doctor in Guatemala, 1946-1948" de Susan M. Reverby, publicado en enero de 2011.

De acuerdo a la información publicada en los informes de la Comisión Presidencial de los Estados Unidos y la Comisión Presidencial de Guatemala, ambas creadas para el esclarecimiento de los hechos, se sabe que los sujetos de experimentación fueron inoculados por la espiroqueta de la sífilis a través de diversos medios, uno de los más emblemáticos fue la contratación de mujeres dedicadas al comercio sexual a quienes les inoculaban la espiroqueta de la sífilis en la vagina para luego tener relaciones sexuales con los soldados y presidiarios. Otro medio fue la inyección directa del cultivo con la espiroqueta en el pene de los soldados. En todos los reclutados, más de 1500, se trató de probar la efectividad de la penicilina para el control de la sífilis y gonorrea,[8] sin haber tenido resultados positivos para su publicación. Las evidencias de este estudio fueron guardadas en archivos, donde se encontraron fotografías y registros médicos de los sujetos de experimentación.

Tras 64 años de la realización de estos experimentos, se dio a conocer a la opinión pública información de algunas de las personas implicadas por las diversas agencias que participaron, sin tener una clara evidencia de los niveles de responsabilidad y actores involucrados. El hecho consumado de los experimentos ha sido motivo de dos publicaciones en manos de las comisiones presidenciales de ambos países. Los archivos donde están registrados los hechos motivaron otras investigaciones, por ejemplo, el presentado al Congreso de PRIM&R el 4 de diciembre de 2011, un estudio que sistematizó en una base de datos la información de los pacientes que fueron reclutados en el estudio, tomando como fuente los archivos originales del estudio que incluyen fotografías, con la finalidad de explorar diversos niveles de información sobre las condiciones en las que se hizo el seguimiento de los estudios de sífilis y gonorrea.

Parece de lo más normal, en el sano juicio del espíritu investigador, que esto pueda suceder. Sin embargo, la opinión pública presente en el congreso interpeló a la investigadora sobre los aspectos éticos para manejar datos cuya fuente es una investigación donde se transgredió a poblaciones vulnerables. El sentido común nos indica que la investigación debe tener límites en el manejo de los datos confidenciales que resguardan la privacidad de las personas.

Datos personales y sensibles

La ley argentina de Protección de Datos Personales[9] define los *datos personales* como toda información referida a personas físicas y de existencia ideal determinadas o determinables. Dentro de sus previsiones pueden destacarse tres niveles de información distintos:

- *información confidencial*: aquella información afectada por el secreto profesional o la confidencialidad legal,

- *información de acceso público:* aquella información no sujeta a la confidencialidad pero tampoco destinada a ser difundida irrestrictamente al público; su acceso a terceros suele estar condicionado al cumplimiento de ciertos requisitos,
- *información de acceso público irrestricto*: aquella información destinada a ser difundida al público en general.

Esta ley (25.326) considera *datos sensibles* aquellos que se refieren tanto a origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical como la *información referente a la salud* o la vida sexual, estableciendo al respecto mayores medidas de protección. Así, los *datos sensibles* solamente pueden ser objeto de tratamiento cuando medien razones de interés general autorizadas por ley o cuando dicho tratamiento se haga con finalidades estadísticas o científicas y no puedan ser identificados sus titulares. A tal punto llega la mayor protección de estos datos, que en el artículo 7º señala: "ninguna persona puede ser obligada a proporcionar datos sensibles".

Es importan te destacar que la caracterización de un dato como *sensible* radica en su potencialidad para generar conductas discriminatorias respecto de su titular. Por ello, estos datos tienen una protección mayor que, en materia de datos de la salud, se ve plasmada en la previsión legal que establece que tales datos sólo pueden ser tratados por establecimientos sanitarios públicos o privados o por profesionales de la salud, en ambos casos, solamente respecto de sus pacientes. La autorización legal para su tratamiento tiene en cuenta que tales datos se hallan protegidos bajo el principio del secreto profesional.

Base conceptual del derecho a la confidencialidad

Se conoce al régimen de los *Derechos de la personalidad y nombre de las personas*, como la protección jurídica que se ofrece al individuo con respecto a la disponibilidad del propio cuerpo, al derecho de la imagen, al derecho al nombre, a la filiación, al seudónimo, y al derecho a indemnizaciones en caso de daños o lesiones.

Los *derechos de la personalidad* son los derechos supremos de las personas desde la perspectiva civilista, los que garantizan el goce de sus bienes personales. Este tipo de derechos fundamentales, una vez asumidos por el ordenamiento jurídico, pretenden otorgar a las personas el máximo de facilidades y garantías para que pueda, si así lo desea en cuanto ser libre y ello es posible, realizarse como ser humano, asegurándole normativamente las libertades, creando jurídicamente las condiciones económicas, sociales, biológicas y políticas que le permitan desenvolverse según su íntima vocación.

Desde esta perspectiva, la persona no puede ser tutelada en cuanto tiene, es decir, respecto de sus utilidades y a los bienes que estén separados de su personalidad, aun derivando de ésta y que recaen sobre cosas del mundo exterior, *sino más bien en cuanto es*, en las facultades inseparables de la naturaleza humana que constituyen razón y fundamento de su existencia y del desenvolvimiento de su actividad para alcanzar los fines esenciales de su vida.

El derecho a la intimidad y los medios informáticos

Los seres humanos somos tales y tenemos derecho a ser respetados en dignidad en nuestra dimensión biográfica, como en la biológica, sin contar con las otras dimensiones que tienen que ver con nuestra vida en sociedad. El énfasis en la regulación de la investigación biomédica, surgida reactivamente a los experimentos nazis y al caso Tuskegee, ha estado en que no se puede dañar al otro como principio ético básico y en que cualquier exposición al daño debe ser consentida voluntariamente por el sujeto, una vez que sea debidamente informado, manteniendo su derecho a retiro del experimento sin sanción, todo esto en un proceso de consentimiento válido que afecta a un ser humano que merece consideración y respeto. Sin embargo, dados todos los supuestos precedentes, el avance de la ciencia de la comunicación, el desarrollo informático y el nuevo patrimonio intangible pero efectivo que implica la acumulación de datos o sea la información –como condición de posibilidad de otros desarrollos (como es el avance del conocimiento o el crecimiento de la inversión por citar sólo algunos)– plantea nuevos paradigmas a considerar.

La recolección, el tratamiento y el entrecruzamiento de datos de las personas en el que se incluyen datos sensibles, como ocurre en la investigación científica en salud así como el acceso a éstos globalmente, implica desde el sujeto una transparencia si bien virtual pero total, lo que desde otra perspectiva y desde una mirada muy general, pudiera también considerarse inocua. El poder identificatorio radica en el que mantiene el sistema de encriptación de la información, en los casos en que éste se dé. Sin perjuicio de los riesgos para el propio sujeto, subsisten otros riegos referidos a familias, poblaciones, comunidades, como es el de la discriminación, cuando estos datos se entrecruzan en esos universos. Frente a la asimetría en la información que pone a los sujetos en la indefensión en una materia tan compleja como la investigación científica en seres humanos, parece propio sumar estos aspectos a la reflexión bioética cotidiana.

El secreto profesional y la confidencialidad

Las reglas deontológicas clínicas postulan, como principio básico, que el profesional sanitario, en su relación con el paciente, debe actuar siempre en beneficio de éste, tanto en lo personal como en lo referente a su salud y a su vida.

A principios de la década de 1980, la eclosión de un nuevo virus de transmisión sexual, motivó debates en el campo de la salud pública, en tanto el control de la epidemia del sida pasó a ser tema de la agenda mundial. Entre las medidas tomadas se encuentran aquellas que exploran los contactos sexuales de los infectados, bajo consideraciones del control de la epidemia. En el devenir del tiempo, problemas de salud pública como la sífiles dieron origen a estudios de lesa humanidad afectando poblaciones singulares por su color de piel (Tuskegee) u origen étnico (el caso Guatemala). Se conocen para el sida los estudios que se originaron en los llamados "grupos de riesgo"[10] de nuevo en condiciones de vulnerabilidad social se realizaron estudios en presidios, trabajadoras del sexo y "hombres que practican sexo con hombres" (HSH).

Establecer el límite de la confidencialidad y privacidad,[11] en problemas de salud pública, es un ámbito no definido tanto en lo individual como lo colectivo.

> En 1992, una campaña publicitaria mostraba en formato póster a David Kirby (exponiendo su imagen y sus datos filiatorios) acompañado por su familia y moribundo; aquella campaña con lanzamiento promocional y rueda de prensa en Nueva York (Estados Unidos) causó un fuerte impacto emocional y comercial y desató una polémica internacional.
>
> Esa imagen capturada por el fotógrafo Oliviero Toscani para ilustrar el dolor de DK[12] logró focalizar la atención en: *a)* los infectados y afectados por el VIH, mediante una reinterpretación del grupo escultórico de Miguel Ángel conocido globalmente como "La Piedad" y emplazado en el Vaticano, *b)* el logo de Benetton.
>
> Dicha publicidad provocó gran revuelo. Toscani se justificó diciendo "teníamos la autorización de la familia y el propio DK era partidario de darle la máxima publicidad posible al sida...". Correcto. ¿Correcto? Sí, desde el punto de vista legal y aparentemente también desde un enfoque centrado en la salud pública que pondere la necesidad de generar conciencia sobre esta enfermedad. DK deseaba que se conociera su "calvario", deducimos que con el fin de evitárselo a otros, pero el fin de la campaña no era éste, sino simplemente instalar en el inconsciente colectivo su marca. Podría afirmarse entonces que, aunque se contaba con la autorización correspondiente, no pareciera existir coincidencia de fines entre unos y otros.
>
> Una segunda cuestión a analizar es la desproporción entre la naturaleza del fin perseguido y la del medio empleado; es decir, entre *a)* el uso, el abuso y la exhibición del sufrimiento de una persona viviendo con VIH y de todo su entorno también afectado, y *b)* la venta de un producto. Esto implica una subversión de aquello que cabría esperar de una sociedad basada en el ideal de que ciertas conductas son parte constitutiva del ser humano, en especial que la intimidad del dolor de una familia frente a la inevitable muerte de uno de sus miembros no puede convertirse en un recurso comunicativo utilizado para promover la adquisición de bienes. La lógica de mercado no debe sumergir a la intimidad a una cuestión comercial, porque las personas perderían allí mucho de lo que tienen de humanas.[13]

El debate de la práctica de investigación en cuanto a la confidencialidad y privacidad de la información, no se limita a la forma de acceso a los datos, sino también a la finalidad que tiene el uso del dato en perspectivas de la sociedad. La responsabilidad de quienes recaban la información atiende a una agenda de necesidad o prioridad en cuanto a dar una respuesta a un problema de investigación, sin embargo, quien da la información parte de un supuesto individual en donde posiblemente no alcanza a comprender la dimensión desde donde él es interrogado. Y lo mismo podría suceder en la práctica asistencial en la cual se obtienen diversos datos que luego podrían ser utilizados con fines ajenos a los que fueran recogidos sin que medie conocimiento ni consentimiento por parte del paciente quien ocasionalmente podría formar parte de una base de datos que potencialmente podría tener valor científico o económico. Al respecto:

> La protección de la confidencialidad es uno de los retos más vigentes para los profesionales que en la actualidad realizan atención o investigación en salud. Los profundos cambios en el contexto donde se realizan estas labores, sumados a las dificultades para llegar a acuerdos sobre la naturaleza de las acciones que se deben ejecutar, perfilan el terreno del

> diálogo bioético actual en la materia. El fortalecimiento de la reciprocidad en la relación médico-paciente o investigador-sujeto, mediada por la confianza mutua y el desarrollo de habilidades para captar y proteger su información sensible, debe contribuir en última instancia al respeto por la dignidad de las personas, sustento del quehacer ético.[14]

Estos retos no son menores en los escenarios donde la multiculturalidad se constituye en objeto de estudio desde un enfoque del relativismo ético,[15] el principicialismo[16] o los derechos humanos,[17] procurando dar respuesta a los aspectos propios de la vida sexual, la privacidad y la confidencialidad de la información de los pacientes.[18]

Puntos de convergencia

La película "Miss Evers' Boys" se basa en una historia verídica a partir de una estructura moral compleja, ya que no focaliza su argumento en las polaridades por entonces existentes entre negros y blancos, sino que se ocupa de hacer visibles los acuerdos iniciales entre el gobierno federal y los médicos para desarrollar el estudio (Tuskegee). En su práctica médica cotidiana, los profesionales de la salud apelan a la expresión *primum non nocere* ("en primer lugar, no hacer daño") como fundamento en la toma de decisiones;[19] pero el compromiso de no dañar merece una reflexión más profunda acerca de sus características e implicancias, y un análisis del valor de este concepto en el campo de la investigación habida cuenta que, en ocasiones, la irreversibilidad de las decisiones allí implicadas podría adquirir un carácter "límite".[20]

> El concepto de tratar a las personas de una manera ética, implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar [...]. El mandamiento hipocrático "no hacer daño" ha sido un principio fundamental de la ética médica por muchos años. Claude Bernard lo extendió al campo de la investigación diciendo que uno no debe lastimar a una persona, no importa qué beneficios pudiera traer a otros. Sin embargo, *aun el evitar daño requiere saber qué es dañino, y en el proceso de obtener esta información las personas pueden exponerse al riesgo de daño*. [...] En el caso de la investigación científica, en general, los miembros de la sociedad están obligados a reconocer los beneficios y riesgos a largo plazo que puedan resultar del desarrollo del conocimiento y del desarrollo de nuevos procedimientos médicos, psicoterapéuticos y sociales.[21]

Sin embargo, Eunice Evers, la protagonista, es quien debe tomar decisiones límite ya que las opciones son complejas y contradictorias: *a)* abandonar el experimento y contar a los participantes en el estudio la verdad, o *b)* permanecer callada y tan sólo ofrecerles cuidado y confort. Es importante señalar que ella es enfermera y al mismo tiempo investigadora, su rol tanto durante el estudio como en la película consiste en transparentar un contexto sociohistórico que tanto entonces como ahora da cuenta de relaciones asimétricas entre saberes y poderes. Asimismo, tanto en el caso Tuskegge como en el caso Guatemala, se evidencian conflictos de interés y vulnerabilidades de diversa índole así como inducción, coacción, coerción, engaño, influencias indebidas y seducción en instancias en las cuales se manifiestan situaciones de desigualdad social, moral y jerárquica.

Dañar implica "causar detrimento, perjuicio, menoscabo, dolor o molestia",[22] al exponer a una persona, a una familia, a un grupo social o a una comunidad étnica a la "contingencia o proximidad de un daño".[23]

El concepto de daño, se conecta con la idea de injusticia, violación o agravio; puede, en una definición amplia, incluir actos u omisiones que afecten o alteren la libertad, la intimidad, la propiedad, la reputación, o los derechos personalísimos. La pérdida del anonimato o la exposición pública de datos sensibles podrían provocar en la persona afectada, así como en su entorno, sentimientos de desnudez personal así como de desprotección, desamparo y abandono institucional.

La falta de respeto por la integridad[24] de las personas, así como el engaño, se traduce, muchas veces, en situaciones en las que se expone a los participantes a experiencias dañinas, perjudiciales o indeseables. Las personas pasan, en estos casos, por experiencias que pueden ser generadoras de diversos grados de dolor, de miedo, de frustración, sufrimiento, estrés o fracaso.

En tal sentido, y sin perder de vista el tema de la protección de los datos sensibles y del derecho a la propia imagen, podríamos preguntarnos ¿cómo se sentirán esas otras personas al verse retratadas o ver sus nombres en una extensa lista de sobrevivientes o muertos, a quienes Clinton, por el caso Tuskegee, y Obama, por el caso Guatemala, pidieron disculpas por las aberraciones cometidas? ¿Querrán sus familiares directos y aquellos que conforman las "generaciones futuras" que esas fotos o sus datos filiatorios sean expuestos a modo de testimonio de lo sucedido, a pesar del dolor y la impotencia que podría causarles revivir tales instancias?

Desde el punto de vista ético, cada persona es el único árbitro de su intimidad y privacidad,[25] pudiendo determinar –él y solo él– qué porción de las mismas revelará a terceros o en qué medida permitirá que los terceros participen de ellas. Este señorío propio se encuentra amparado por el Estado en la medida que debe garantizar a cada sujeto la realización de su propio proyecto personal de vida, sin ningún aditamento ni valoración particular.

Al respecto, es dable señalar que en la ya emblemática película "Philadelfia", Andrew Beckett (encarnado por Tom Hanks y luego galardonado con el Premio Oscar de la Academia por su actuación)[26] es un joven abogado con una brillante carrera por delante[27] pero tras hacerse evidente una mancha en su frente (que él supone se debe a un golpe que se diera jugando al *squash*) es despedido. Sólo Joe Miller, un abogado *homofóbico y negro* acepta defenderlo, convencido de hallarse ante un caso de discriminación laboral por enfermedad. También se muestra a la pareja de Andrew, un *gay latino*. Distintos *estereotipos* asociados con la *discriminación*, el racismo y la xenofobia se ven plasmados en ese film/denuncia en el cual se evidencia cómo *ciertos estudios epidemiológicos retrospectivos podrían convertirse en interrogatorios policiales para "identificar" antiguas parejas sexuales, siendo ésta una clara intromisión en la intimidad de las personas a las cuales se "investiga"*.

La invisibilización, y la negación del impacto que produce cualquier intromisión en la vida de las personas investigadas, así como el quiebre de la confidencialidad en la publicación de datos personales, de datos sensibles o de datos biométricos como las imágenes de rostro o de cuerpo entero y la difusión de los resultados de un cierto estudio[28] dan cuenta de la distancia que aún existe entre el ser y el deber ser, entre las declaraciones y las declamaciones.

Reflexión general

Se planteó previamente que uno de los objetivos que buscaba el experimento de Tuskegee era conocer cómo evolucionaba la enfermedad. Claramente cualquiera que hubiere sido el objetivo, no justificaba no tratar a los sujetos enfermos cuando ya existía un tratamiento farmacológico eficiente. Se *instrumentalizó* así a los seres humanos, no se les respetó en su dignidad de tales, se les trató como cosas, con miras al objetivo de aumentar el conocimiento de una enfermedad. ¿Se trataba de un objetivo de salud pública? ¿Para dirigir la política de enfoque y tratamiento de la enfermedad?

Recordemos que en el plano de la salud pública se privilegia el interés general respecto del particular. Es posible que en la actualidad existan varios Tuskegee permanentes, cuando por ejemplo se trata a uno de los grupos de la investigación con placebo, permitiendo su comparación (por contraste) con el grupo que recibe el fármaco del estudio y, de paso, disminuyendo el número de sujetos (*n*). Un objetivo tácito es hacer seguimiento del curso de la enfermedad, mejorando la clínica, pero sin fármaco eficiente.[29] La eficiencia estudiada del placebo, de alrededor del 30%, se suma a la justificación, permitiendo que esta práctica se mantenga.

En la actualidad, en los ensayos clínicos multicéntricos, se hace énfasis en la etnia, a efectos de identificar factores genéticos que podrían dar cuenta de la predisposición a desarrollar una cierta y determinada enfermedad en un futuro incierto. En tal sentido, creemos, esta situación podría generar nuevos intereses para justificar la explotación de personas, familias y poblaciones vulnerables con fines que podrían presentarse como asistenciales o investigativos, pero que podrían encubrir intenciones más "secretas".

Si el secreto es la base de la confidencialidad y coadyuva a evitar que la información sensible se maneje de modo improcedente, ¿cuál debiera ser, en los casos analizados, el límite entre el engaño y el secreto profesional?

Referencias

1 Tuskegee University. About the USPHS Syphilis Study. Disponible en: http://www.tuskegee.edu/about_us/centers_of_excellence/bioethics_center/about_the_usphs_syphilis_study.a spx
2 Lolas F. Bioética: El diálogo moral en las ciencias de la vida. 2ª ed. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2003.
3 López Dávila LM, Rodríguez FV, Sagastume GMA, Peralta A, Siede LV, Guilhem D. El caso —Guatemala—. Jurisprudencia Argentina 2011;8:81-88.
4 Feito L. Vulnerabilidad. An Sist Sanit Navar 2007;30(Supl. 3):7-22.
5 Ricoeur P. Lo justo 2: estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada. Madrid: Trotta; 2008.
6 Domingo Moratalla T. Bioética y hermenéutica. La aportación de P. Ricoeur a la bioética. Veritas 2007;2(7):281-312.

[7] Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. "Ethically Impossible". STD Research in Guatemala from 1946 to 1948. Washington DC: Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues; 2011.

[8] Comisión Presidencial para el esclarecimiento de los experimentos en humanos en Guatemala de 1946-48. Experimentos en seres humanos el caso Guatemala 1946-48. Guatemala: Comisión Técnica; 2011. Disponible en: http://enriquebolanos.org/hechos_historia/COMISI%C3%93N%20PRESIDENCIAL%20PARA%20EL%20ESCLARECIMIENTO%20DE%20LOS%20Experimentos%20en%20seres%20humanos.pdf

[9] Congreso Argentino. Ley 25.326 de Protección de los Datos Personales de la República Argentina. . Buenos Aires: Publicada en el Boletín Oficial; 2000.

[10] Magis RC, Barrientos BH. VIH/sida y salud pública. Manual para personal de Salud Pública. 2ª ed. México: CENDISA / INSP; 2009.

[11] Boruch RF, Dennis M, Cecil JS. Fifty years of empirical research on privacy and confidentiality in research settings. En: Stanley B, Sieber JE, Nelton GB. (Eds.) Research ethics: a psychological approach. Nebraska: University of Nebraska Press; 1996. p. 129-173.

[12] Tal vez no protegieron sus datos personales al creer que usando su verdadero nombre estaban otorgándole mayor realismo a ese rostro conmovedor e identificable, aunque eventualmente podría inferirse que se evitó utilizar tales letras (DK) pues éstas podrían ser asociadas con las iniciales de la diseñadora Donna Karan, cuya etiqueta también refiere a la mencionada ciudad de Nueva York.

[13] Sotomayor Saavedra MA, Ghioldi C, Mpolás Andreadis A, Bonyuán F, Feldman Y, et al. Derechos Personalísimos y prensa escrita ¿Intimidad intimidada? Jurisprudencia Argentina 2008;8:11.

[14] Barrantes M, Montoya G. Confidencialidad en salud e investigación. En: Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. (Eds.) Investigación en salud: Dimensión ética. Santiago de Chile: Universidad de Chile/CIEB; 2006. p. 217- 229.

[15] Macklin R. Against relativism: cultural diversity and the search for ethical universals in medicine. New York: Oxford University Press; 1999.

[16] Beachamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.

[17] Tealdi JC. (Ed.) Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO / Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / Universidad Nacional de Colombia; 2008.

[18] Sotomayor Saavedra MA, Rueda Castro L, Solari Verdugo M, Garese R. Personas con VIH: una perspectiva desde los derechos humanos y la bioética. Jurisprudencia Argentina 2011;8:23-26.

[19] Mainetti M, Sorokin P. Que el saber no se olvide del ser: Los riesgos en la investigación con sujetos humanos. Peligros y riesgos en las investigaciones. En: Cecchetto S, Pfeiffer ML, Estévez A. (Eds.). (Bio) Ética en la investigación con seres vivos. Homenaje a José Alberto Mainetti. Buenos Aires: Antropofagia; 2009.

[20] Se define como límites a aquellas situaciones que develan la existencia humana en planos radicales y fundamentales, en toda su contingencia y debilidad. cfr. Jaspers K. La filosofía. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 1973.

21 Reich W. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of the human subjects of research. En: Encyclopedia of bioethics. New York: Macmillan; 1995, pp. 2767-2773.

22 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22ª ed. Madrid: Espasa Calpe; 1994. p. 661.

23 *Idem*, p. 1798.

24 El concepto de integridad da cuenta tanto de la cualidad de íntegro como del estado de aquel que no sufrió alteración o degradación. Figuradamente se la asocia con las nociones de honestidad, probidad, virtud. Id. cit. 7 y 8.

25 Véase las sentencias del Tribunal Constitucional Español STC 110/1984 y 292/2000 y del Tribunal Constitucional de la República Federal de Alemania 15/12/1983 (caso Censo).

26 Es el marco de esas ceremonias de premiación, donde tiempo antes Elizabeth Taylor (amiga de Rock Hudson, el exponente y exhibido más famoso de Hollywood que falleció como consecuencia del sida) instala a nivel global la idea de usar —las cintitas coloradas— a modo de —marca— recordatoria para evitar se produzca cualquier tipo de discriminación, estigmatización, marginación o segregación hacia las personas afectadas por el VIH.

27 Nótese que la demanda de justicia aparece aquí por parte de un abogado que recurre a ella en calidad de defendido y no de abogado defensor.

28 La ya referida ley 25.326 en su artículo 7º señala que —los datos sensibles, y entre ellos los relativos a la salud, pueden ser objeto de tratamiento con finalidades estadísticas o científicas cuando no puedan ser identificados sus titulares—. Los destacados en bastardilla nos pertenecen.

29 Arosteguy J, Righetti N, Santi MF. ¿Hay un derecho a la investigación? Jurisprudencia Argentina 2008;8:73-76.



Capítulo 9

Aborto e interrupción voluntaria del embarazo en bioética

Jorge Alberto Álvarez Díaz y José Miguel Hernández Mansilla

Introducción

Uno de los graves problemas que tiene la bioética es el de los reduccionismos o falacias. Han sido descritos ampliamente por Diego Gracia al identificar que un error muy frecuente es confundir el objeto de estudio propio de la ética (la experiencia moral o el fenómeno moral) con otro objeto. Esto es un error grave y, como se ha dicho, muy común. Es grave porque reducir el objeto de estudio de la ética a otro objeto es no hacer ética, al no respetar la especificidad propia de la moral. Por otro lado, es muy común debido a que mucha gente quiere buscar verdades apodícticas para vencer al contrario en sus planteamientos éticos, en lugar de deliberar. Cabe recordar unas palabras de Ortega al respecto:

> Una manera más sabia de esta muerte anticipada que da a su enemigo el rencoroso, consiste en dejarse penetrar de un dogma moral, donde, alcoholizados por cierta ficción de heroísmo, lleguemos a creer que el enemigo no tiene ni un adarme de razón ni una tilde de derecho. [...] Esta lucha con un enemigo a quien se comprende, es la verdadera tolerancia, la actitud propia de toda alma robusta. [...] Es falso, es inhumano, es inmoral, filiar en la rigidez los rasgos fisonómicos de la bondad. [...] por tanto, será inmoral toda moral que no impere entre sus deberes el deber primario de hallarnos dispuestos constantemente a la reforma, corrección y aumento del ideal ético.[1]

Dado que las verdades apodícticas no existen (ni pueden existir) en ética (ni en ninguna forma de la misma, como la bioética), resulta común caer en el error de buscar tales verdades cayendo en los reduccionismos tecnocrático, religioso y jurídico.

El reduccionismo tecnocrático consiste en considerar que un problema ético es un problema técnico mal planteado. Esto traduce la reminiscencia de una razón fuerte (estilo dieciochesco) y un reduccionismo a los hechos positivos al más puro estilo comtiano. En el problema que atañe este trabajo, se puede decir que este tipo de reduccionismo se observa cuando, en una discusión ética, se invocan "hechos" sobre el llamado estatus biológico o científico del embrión humano. Se pretende reducir un problema ético a uno técnico: ¿el embrión es un ser humano?

El reduccionismo religioso va por otra línea. Aquí no se niega el mundo de los valores (que se hace en el positivismo, ya que se sujeta solamente a los "hechos" y deja de lado el mundo de los "valores"); aquí el problema es que todo se reduce a un solo valor, que es el religioso (sagrado-profano). Es típico de la bioética que se elabora desde las religiones, y aunque intente en ocasiones fundamentar o establecer métodos, son siempre desde la perspectiva de la religión en cuestión. Este es el gran grupo llamado de las éticas teónomas, que originan bioéticas teónomas. Una cosa es que toda religión conlleva una ética, otra cosa es que la ética llegue por distintas vías a la religión, y otra muy distinta es que ética y religión sean sinónimos: no lo son. Así, pretender resolver el problema de este trabajo a la cuestión de propiedades como tener alma o no (animado *vs*. inanimado) es una forma más de reduccionismo.

El tercer y último reduccionismo es el jurídico. Aquí el problema moral se reduce a ver qué dice la ley positiva (los códigos vigentes). Una vez más se recurre a algo distinto de la experiencia moral, y se busca la experiencia jurídica. Esta actitud hunde sus raíces en el iusnaturalismo y el iuspositivismo. Ciertamente, los seres humanos al relacionarse buscan una garantía de ciertos mínimos a través de las leyes; pero se trata de eso: mínimos. Además, sucede algo parecido en la relación entre ética y derecho a lo que ocurre en la relación entre ética y religión: todo sistema jurídico tiene una ética, y la ética lleva de diferentes formas al sistema jurídico. Pero tampoco son sinónimos ética y derecho. Así, el reduccionismo de este tipo sería intentar reducir el problema a derechos de quien gesta *vs.* derechos del producto (infiriendo muchas veces, erróneamente, que existen derechos absolutos, con el derecho a la vida a la cabeza; ningún derecho es absoluto).

El mundo propio de la ética es el mundo del deber. La pregunta ética por antonomasia es "¿qué debo hacer?", y se formula frente a un problema, que tiene múltiples soluciones posibles. Otro error es hablar de "dilemas" que solamente admiten dos soluciones, contrapuestas y regularmente encontradas.

En bioética, en particular, y en la ética, en general, no pueden buscarse normas absolutas de obligado cumplimiento por todos y sin excepciones. Esto es un ideal que quedó en el pasado. Si se intenta hacer ética de verdad, hay que tener una actitud más humilde. Al respecto, dice Diego Gracia:

> Una de las características de la ética actual, y más en concreto de toda ética de la responsabilidad, es su desconfianza en el poder de la razón para formular proposiciones deontológicas de carácter absoluto y carentes de excepciones. Si hay algo absoluto, y yo pienso

> que lo hay, eso no será racional, sino previo a la razón. Pero los productos de la razón en general, y de la razón ética en particular, no pueden aspirar al estatuto de absolutos. Las creaciones racionales son siempre inadecuadas, aproximativas, penúltimas. [...] Esa ha sido la creencia secular, milenaria, que la razón era capaz de penetrar en el fondo de la realidad y permitirnos conocerla tal como ella es "en sí". Hoy las cosas no son tan sencillas. Nunca acabaremos de conocer el en sí de las cosas, y por tanto siempre habrá una inadecuación fundamental entre ellas y nuestra mente. Por eso la razón se halla siempre en camino, abierta hacia delante, en actitud de búsqueda. Zubiri dice, como consecuencia, que la razón es constitutivamente "histórica". La razón no es sólo lógica sino también histórica; es lógica e histórica. Si la razón lógica fuera capaz de disolver o resolver todos los problemas de la realidad, si todo se pudiera reducir a un problema de matemáticas, entonces la dimensión histórica carecería de importancia; más bien no existiría. Pero no es así. La historicidad es un momento formal del pensamiento racional. La razón es histórica, constitutivamente histórica, debido a su propia inadecuación a la realidad. [...] No se trata de un prurito culturalista ni de afán de erudición. Se trata de una estricta necesidad intelectual. Es un error querer enfocar los problemas éticos sólo desde categorías lógicas. Eso no puede conducir más que al fracaso.[2]

Por lo anterior, Gracia (y todo pensador serio) suele contemplar al menos un esbozo histórico para contextualizar el problema ético; de otra forma, no puede proponerse alguna solución, y de hacerlo, no podría explicarse cómo se llegó a ella. No puede entenderse igual una solución al problema del aborto procurado en la prehistoria, en el mundo helénico o en la época victoriana.

Historia del aborto procurado

Dice Gracia:[3]

> Hace más de medio siglo que comenzó el movimiento de despenalización y legalización del aborto. Desde entonces, y a pesar de la ininterrumpida polémica entre teólogos y juristas, moralistas y biólogos, su progreso continúa imparable. Sería ingenuo atribuir este éxito a razones teológicas, filosóficas o biológicas, siempre discutidas y nunca aceptadas por todos. Pienso que la verdadera razón es histórica, estructural y, en consecuencia, opino que este debatido tema sólo se sitúa en sus coordenadas reales cuando se le analiza desde la historia. No hay duda de que el aborto plantea cuestiones biológicas, jurídicas, morales, religiosas, etc.; pero precisamente por ello no puede reducirse a ninguna de esas dimensiones y debe ser abordado desde una perspectiva más amplia, que permita englobarlas a todas, y dar razón del fenómeno en su complejidad. Esta perspectiva, a mi modo de ver, es la histórica.

Porque, además, Gracia hace notar que "el aborto es un signo de los tiempos", una sensibilísima caja de resonancia de todo el sistema sociohistórico.

Este trabajo se realiza en el contexto histórico actual, al que Gracia denomina como del *aborto legalizado*, teniendo como antecedentes otras etapas. La primera etapa histórica corresponde al *aborto fortuito o casual*, en donde cita el *Código de Hammurabi* y las sanciones aplicadas en caso de que ocurriera un aborto, destacando que sólo

contempla el ocurrido de forma accidental (pero a consecuencia de una intervención humana; no habla de la procuración del aborto), y que existe una diferencia marcada según la condición social de la persona a la que se afectó con el aborto. En este sentido, las penalidades impuestas eran mayores, si la persona ocupaba un lugar más elevado dentro de la jerarquía social. Gracia destaca aquí la aparición de razones sociales en el tema del aborto procurado. Esto es destacable, ya que para muchos, precisamente por ignorancia histórica, resulta muy "novedoso" el incluir razones o motivaciones sociales en el tema de la procuración de un aborto, lo cual, como se puede notar, es falso.

Posteriormente, en la Grecia clásica y con el florecimiento y desarrollo de la ciencia política, Gracia anota la segunda etapa, la del *aborto provocado o intencional*, en donde ya Platón y Aristóteles hablan del mismo en referencia a razones políticas, esto es, razones para realizar un acto de esta naturaleza con el fin de ajustar el número de ciudadanos de la polis a aquel que permitiera el desarrollo y la supervivencia de la ciudad. Como puede notarse, las razones políticas tampoco son novedosas en la historia del aborto procurado (aunque algunos lo sigan creyendo).

Con el surgimiento del Cristianismo se retoma un documento griego poco difundido hasta la época, pero que gracias a la influencia del desarrollo de la religión en Occidente cobró gran importancia, el texto (probablemente pitagórico) del hoy muy conocido Juramento Hipocrático. Este escrito menciona sanciones de otra naturaleza, invocando ahora razones morales, que coinciden con la doctrina cristiana, para pronunciarse en contra de la procuración de un aborto. De hecho, el magisterio católico ha sido constante y reiterativo en esa condena hasta la actualidad. A esta etapa, Gracia la denomina como del *aborto contestado y condenado*. Es de hacer notar que, en este largo periodo histórico, la confusión entre religión y ética llegó casi al grado de la fusión. Ya se ha dicho que la filosofía fue una "sierva de la teología"; la metafísica y la ética, como ramas filosóficas, también lo fueron un tanto. Es cierto que eso sería hasta el siglo xvii aproximadamente, en donde la filosofía fue en buena medida una teología racional, pero no más adelante. Lo interesante es que, si se pueden delimitar esas fronteras entre religión y ética (que, de hecho, puede y debe hacerse), las razones laicas que surgirían posteriores a este periodo serían razones morales.

Con el desarrollo de la modernidad, ocurre una secularización de la vida cotidiana, las razones políticas se escinden de las morales en buena medida (no completamente; ética y política corresponden a filosofía práctica), y para el control poblacional ya no se cita tanto a la procuración del aborto, sino a la posibilidad de la anticoncepción mediante lo disponible para la época, es decir, los métodos de barrera: el condón masculino. Así pues, si se encontraban razones para interrumpir un embarazo, fueron de naturaleza demográfica o económica, por lo que Gracia denomina este periodo como del *aborto justificado*.

Sin embargo, la época contemporánea es, como se mencionó previamente, la del *aborto legalizado*. La característica del siglo xx fue la de movimientos para la despenalización, primero, y legalización, después, de un aborto procurado. Las primeras razones de despenalización del siglo xx fueron sociales, iniciadas por la Rusia comunista en 1920 y luego seguidas por los países socialistas; posteriormente razones eugenésicas de la Alemania nazi de 1935.

Pero las razones que atañen al personal sanitario, al clínico, al médico, son distintas, ya que las llamadas razones terapéuticas cobran particular auge cuando en las naciones occidentales se exalta la idea de "bienestar", como en la multicitada definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Con esto, la salud se entiende como sinónimo de bienestar, y si hay una amenaza al mismo con un embarazo, el aborto procurado gradualmente pasa de ser despenalizado a ser legalizado: es la década de 1970. Se hace famosa Norma McCorvey, protagonista de la sentencia Roe *vs.* Wade.

Evidentemente, esto no ocurre de la misma manera en todos los países, e incluso no ocurre del mismo modo hacia el interior de un mismo país; un ejemplo puede ser el caso de México. Al ser un Estado federal, los códigos penales y los códigos de procedimientos penales son potestad de las entidades federativas o estados. De este modo, coexisten el Código Penal para el Distrito Federal (hoy Ciudad de México), donde el aborto procurado está legalizado hasta la duodécima semana de gestación, y 31 códigos más que corresponden al resto de entidades federativas, existiendo varias y distintas causales de despenalización, unas más amplias, otras más restrictivas.

Significados del término "aborto"

Otro problema fundamental dentro de la bioética (como si fuera poco el haber citado ya los reduccionismos y la falta de contextualización histórica del problema moral) es que no siempre se trabajan con categorías que sean entendidas de la misma manera por todos. Ya al inicio de este texto se hablaba, por ejemplo, de conceptos como "vulnerabilidad" o "dignidad", que de ningún modo son unívocos. Incluso, la noción de "derechos humanos" (tan en boga a raíz de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO) no es entendida igualmente por todos.

La lengua española entiende por *aborto* la "interrupción del embarazo por causas naturales o deliberadamente provocadas".[4] De acuerdo con esta definición, *aborto* engloba una serie de circunstancias biológicas, psicológicas y sociales que no necesariamente tienen alguna vinculación entre sí. En principio, no hace diferencia alguna respecto a la voluntariedad o no en la interrupción, que en un análisis desde la ética sería un aspecto crucial. De hecho, cuando se realizan debates en torno al tema del "aborto", la referencia prácticamente de forma inequívoca es a una interrupción "deliberadamente provocada", de acuerdo con la definición dada en un sentido lato.

Desde el punto de vista médico, se define el *aborto* como la interrupción del embarazo antes de la viabilidad fetal. Sin embargo,

> La viabilidad no es fácil de definir y se ha modificado con el progreso de la neonatología, pero a pesar de los avances de los cuidados intensivos neonatales, se acepta que ningún niño nacido antes de las 23 semanas de embarazo será capaz de sobrevivir. Este hecho ha llevado a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1977) a definir que el período perinatal comienza una vez completadas las 22 semanas de gestación, momento en el cual el peso de nacimiento es de alrededor de 500 gramos. Esto significa que los embarazos interrumpidos antes de ese momento pueden definirse como "abortos", mientras que los interrumpidos a partir de la vigésimo tercera semana se consideran nacimientos prematuros. El

Comité de Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y la Salud de las Mujeres de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) se ha adherido a esta definición, y sostuvo además que las etapas de desarrollo transcurridas entre las semanas 22 y 28 de gestación deben considerarse como "umbral de viabilidad".[5]

Con estas consideraciones generales, el límite de viabilidad en promedio correspondería a 22 semanas de gestación, 500 g de peso, o una longitud céfalo-nalgas de 25 cm. En cada contexto esto es bastante más complejo (como toda realidad clínica), ya que el límite de viabilidad es establecido por cada centro hospitalario según la combinación del factor recursos humanos con el factor recursos tecnológicos (por ello el "umbral de viabilidad"). Los umbrales citados disminuyen cada vez más, lo que plantea otros problemas bioéticos, como lo es reanimar o no a un recién nacido prematuro e inmaduro, precisamente al estar en límites de viabilidad. De hecho, uno de los grandes desafíos bioéticos de la actualidad es cómo establecer ese llamado "límite de viabilidad fetal".

Clasificación del aborto

La ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) o CIE (Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y otros Problemas de Salud) clasifica al aborto de la siguiente forma:

632. Aborto retenido.
634. Aborto espontáneo.

1. Complicado con infecciones del tracto genital o pelvis (endometritis, parametritis, pelviperitonitis, salpingitis, salpingooforitis, sepsis, septicemia).
2. Complicado con hemorragia o alteraciones de la coagulación (afibrinogenemia, síndrome desfibrinación, hemólisis intravascular).
3. Complicado con daño de los órganos y tejidos pelvianos (laceración, desgarros o perforación de la vejiga, intestino, ligamento ancho, cuello uterino, tejido periuretral o útero).
4. Complicado con insuficiencia renal.
5. Complicado con alteraciones metabólicas y electrolíticas.
6. Complicado con *shock* hipovolémico o séptico.
7. Complicado con embolias (amnióticas, vascular periférica, pulmonar, piohemia, séptica o por sustancias cáusticas o jabonosas).
8. Complicado con otros eventos (paro cardíaco o anoxia cerebral).
9. Con complicaciones no especificadas.
10. Sin complicaciones.

635. Aborto inducido legalmente.
(Se incluye la misma clasificación con 4 dígitos descrita para 634)
636. Aborto inducido ilegalmente.

(Se incluye la misma clasificación con 4 dígitos descrita para 634)
637. Aborto no especificado.
(Se incluye la misma clasificación con 4 dígitos descrita para 634)
638. Intento de aborto fracasado.

Como puede apreciarse, la clasificación de la OMS considera fundamentalmente que el suceso haya ocurrido de forma espontánea, y si no fue así, si la inducción fue legal o no. Es decir, considera la legalidad o no del aborto, pero no la eticidad del mismo. Hay que enfatizar que "legal" no es sinónimo inmediato de "ético", así como "ilegal" no es sinónimo inmediato de "no ético" o "antiético". Por ello es que no se propone el uso de "interrupción legal del embarazo", como se ha utilizado recientemente (ILE). Lo verdaderamente relevante para un análisis ético no es el hecho de la "interrupción del embarazo", sino la voluntariedad o no que media para ello. Una interrupción voluntaria puede ser legal y no ética, y otra interrupción voluntaria puede ser ilegal y ética. Una característica fundamental de los actos humanos para que puedan enjuiciarse como éticos o no, es precisamente su voluntariedad.

Esto resulta crucial en la base el análisis que puede llevarse a continuación de estas premisas. Un ser humano puede tener una marca en la piel, pero no es lo mismo tener lunares o efélides, que tener tatuajes. Otro tipo de marcas pueden ser las cicatrices, y tampoco es lo mismo tener una cicatriz por una apendicetomía, que una escarificación con pretendidos fines estéticos. Tampoco es lo mismo utilizar un aparato ortopédico tipo Ilizarov para corregir una fractura ocasionada por un accidente, que utilizar el aparato por una fractura producida por una cirugía de alargamiento cosmético de las extremidades (de *cosmetic limb lengthening*). Así podrían citar infinidad de ejemplos en donde la diferencia clara en relación con intervenciones en el cuerpo radica en la voluntariedad o no de ser sometido a tales intervenciones. Las razones, causas, motivaciones, deseos, necesidades, etc., de someterse o no a alguna intervención sobre el propio cuerpo pueden ser de muy distinto orden. Lo que está claro es que para hacer un análisis ético de cualquiera de estas situaciones lo que debe quedar a la base es si la intervención ha sido realizada de forma involuntaria o voluntaria.

Esto ya ha sido tomado de alguna manera por la filosofía, particularmente desarrollada por la escolástica, que diferenciaba perfectamente un acto humano de un acto del hombre. Los "actos del hombre" corresponden a aquellos que se realizan por seres humanos, pero en donde no media libertad ni conciencia, valga decir en el lenguaje empleado hasta ahora, voluntariedad. La digestión, la respiración, la circulación, etcétera, son actos que se realizan en los seres humanos, pero en los cuales no hay libertad ni conciencia de los mismos; la voluntad no interviene para que tales actos se lleven a cabo. Tal sería el caso de un aborto espontáneo, donde no media la voluntad de la mujer que lo padece.

Por otra parte, los "actos humanos" son los que se llevan a cabo poniendo de por medio el ejercicio de la libertad y la conciencia; una vez más, valga decir, de la voluntariedad. Los actos del hombre no podían ser calificados en la moralidad escolástica como "buenos" ni como "malos", es decir, no se podía aplicar un juicio de tipo ético. Sin embargo, los "actos humanos" sí que eran susceptibles de enjuiciarse éticamente. Así, existirían algunos "actos humanos indiferentes", aquéllos que no era posible calificar de buenos ni de malos, como el caminar.

Por otro lado, los "actos humanos buenos o lícitos" corresponderían a lo que la escolática entendía como acordes a la ley moral, y los "actos humanos malos o ilícitos" irían en contra de tal ley. En otras palabras, una "interrupción voluntaria del embarazo" (IVE) sí que podría admitir una evaluación de tipo ético, en tanto está mediada por la voluntad de la mujer.

Desde luego, una vez que se ha superado el horizonte escolástico, lo dicho es un primer referente para poder marcar la división de lo que se propone en este trabajo: el "aborto espontáneo", al no estar mediado por la voluntad de la mujer, no admite una evaluación ética en tanto que tal; en todo caso, admite el análisis de una serie de comportamientos éticos de los profesionales sanitarios respecto a tal evento. Por otra parte, la "interrupción voluntaria del embarazo", sí que admite una evaluación de la eticidad del acto, y además, una serie de comportamientos éticos de los profesionales sanitarios encargados de la atención de estas mujeres (comportamientos que, como puede observarse, no serían los mismos para los dos grupos de mujeres citados: aquellas en donde la interrupción no está mediada por su voluntad, y aquellas en donde la característica es, precisamente, que la interrupción se ha dado gracias a la voluntad de ellas).

Embarazo no deseado, embarazo no previsto e IVE

A pesar de los argumentos expuestos antes, resulta por lo menos llamativo que la literatura especializada en ciertas áreas (medicina, psicología, sociología, demografía, etcétera), no ha tomado tanto en consideración la voluntariedad de la mujer en la interrupción de un embarazo; tal vez quien sí lo ha hecho de forma muy clara ha sido solamente el derecho, para castigar el cuerpo de la mujer que voluntariamente interrumpe su embarazo. Lo que muchas áreas han tomado en cuenta es el *deseo* de la mujer. Así, se maneja el término de *embarazo no deseado*, pero no resulta un término adecuado para varios escenarios posibles, ya que muchas mujeres voluntariamente deciden interrumpir, desgraciadamente, un embarazo deseado.

Además del *deseo* de la mujer, que de alguna manera explicita una reducción del problema a cuestiones psicológicas, otro referente que suele tomarse es el de la previsión o planeación del embarazo, que de alguna manera explicitaría otra reducción del problema, ahora a cuestiones sociales. De este modo es que se habla de *embarazo no previsto*, que sería el resultado de una relación coital que no lo tenía contemplado como su objetivo. Evidentemente esto abarca un amplio espectro de situaciones, ya que abarcaría desde el embarazo que resulta por la ausencia o falla de método anticonceptivo hasta aquel que resulta de un coito en diversas situaciones y contextos que incluyen relaciones asimétricas de poder desde la perspectiva de género (violación sexual, intra o extramarital, entre otros). Aquí tiene que destacarse que otro grupo amplio de mujeres deciden voluntariamente la interrupción, desgraciadamente, de un embarazo planeado.

Desde la definición de salud de la OMS se ha buscado integrar, de distintas formas, los aspectos psicológicos y sociales de la salud (y de la enfermedad). Tal vez por ello el intento de ir más allá de lo que plantea un aborto espontáneo se ha dado por una

vía psicológica (la del deseo) y otra social (la de la previsión o planeación). Pero ninguna de ella engloba a la otra, antes bien, pueden resultar hasta contra puestas.

Es por todo lo anterior que se propone la utilización más amplia de terminología específica como la de *interrupción voluntaria del embarazo*, no de manera eufemística sino descriptiva. La ciencia en su larga historia ha creado palabras y conceptos nuevos para poder describir mejor los fenómenos que se presentan en la realidad. Esto acompaña la evolución misma del lenguaje. La filosofía, por su parte, en su larga tradición, ha experimentado que sus grandes pensadores se han encontrado limitados precisamente por el lenguaje, y han introducido palabras nuevas para exponer sus ideas, o bien han dotado de un nuevo sentido a las ya existentes. La bioética no puede ser distinta, en tanto que es una ética aplicada, y la ética una filosofía práctica. Además, la palabra "aborto" está fuertemente cargada de matices morales a lo largo de la historia. Dado que no es posible eliminar el concepto porque hace referencia a esa interrupción del embarazo que se ha dado y se seguirá dando, la propuesta es que se limite su uso exclusivamente al "aborto espontáneo", aquel donde la voluntariedad no media la interrupción.

Además, el concepto de IVE engloba situaciones que no es posible explicar desde las perspectivas de *deseo* y *planeación*, ya que la mujer puede haber deseado y planeado su embarazo, y después estar ante la difícil decisión de su interrupción. Hay algunos escenarios donde esto puede ejemplificarse. La mujer embarazada puede haber deseado o planeado un embarazo, pero por factores biomédicos propios, como condiciones de enfermedad que pongan en peligro su vida (preeclampsia y eclampsia, síndrome de HELLP, etcétera), decidir en algún momento su interrupción. También puede darse el caso de que la mujer pudiera haber deseado o planeado un embarazo, pero por factores biomédicos del producto decida finalmente la interrupción; ejemplos podrían ser malformaciones incompatibles con la vida extrauterina del producto, como las cromosomopatías numéricas, como la trisomía 13 (síndrome de Edwards), la trisomía 18 (síndrome de Patau), u otras malformaciones graves incompatibles con la vida extrauterina (casos de anencefalia, microcefalia, acardioacefalia, etcétera).

Un duro ejemplo de estos casos –probablemente el más extremo– son los productos intensamente planeados y deseados por parejas infértiles y logrados mediante técnicas complejas de reproducción humana asistida (fecundación *in vitro*, ICSI, entre otras), donde también se puede llegar a la difícil decisión de interrumpir el embarazo (no solamente en la particular situación de la reducción embrionaria en gestaciones múltiples, sino por otros factores similares a los citados previamente).[6]

Por todas las cuestiones mencionadas hasta el momento es que se ha hecho énfasis que a pesar de todo el conocimiento de teólogos, juristas, sociólogos, políticos, filósofos, biólogos, sexólogos, médicos, psicólogos, el debate en torno a la IVE persiste, sin pretender que la bioética tenga todas las respuestas a estas cuestiones.[7] Insistiendo en la terminología de la IVE habría que recordar que las etiquetas, como decía Aristóteles en los *Analíticos Posteriores*, deben ser descriptivas, tienen que decir algo de lo que señalan. El concepto IVE cumple mucho mejor este propósito que simplemente el de *aborto* (el cual incluye una heterogeneidad muy grande de condiciones clínicas, jurídicas y éticas, como ya se expuso). De ahí la necesidad de hacer esa diferencia y establecer hasta como contrapuestos, los conceptos de aborto e IVE.

La bioética y el concepto de IVE

Gracia ha hecho notar atinadamente, a lo largo de ya varias décadas, que un problema ético se tiene cuando se presenta un conflicto de valores. Un problema bioético, entonces, es aquel que involucra un conflicto de valores y se presenta en la atención sanitaria (o en las ciencias de la vida). Qué duda cabe que la IVE presenta serios conflictos de valores: para la mujer que se plantea la posibilidad de una interrupción, en principio, y para el personal sanitario encargado de brindarle la atención que requiere.

Si se plantea un continuo respecto de las posibles opiniones en bioética acerca de la IVE, puede localizarse en un extremo las opiniones en donde se defiende la idea de que, asumiendo que el ser humano personal individual surge en la fecundación, el interrumpir su desarrollo en cualquier momento del embarazo no sería ético. Las posturas más radicales, dirían que no es ético interrumpir esa posibilidad de desarrollo desde el periodo preimplantacional, es decir, antes del embarazo mismo (recordando que el embarazo inicia con la implantación). Esta postura es la tradicional del cristianismo[8] y la identificada con los grupos provida (o *pro-life*).[9]

El otro extremo corresponde a defender que la fecundación, y aun la implantación, no tienen significado bioético alguno, pudiendo la mujer decidir libremente si interrumpe o no su embarazo. Ésta es la postura identificada con grupos proelección (o *pro-choice*). Un tercer grupo de posturas opinan que si la interrupción del embarazo se realiza tempranamente, podría ser ético, y mientras más tardíamente se realiza hay menos argumentos para defender tal posición. Esta postura alternativa es la identificada con grupos moderados denominados gradualistas,[10] haciendo incluso referencia a que coincidiría más con la tradición de la Iglesia Católica, aunque discrepe un tanto en su postura de los últimos tres siglos.[11]

Considerando entonces que las posturas respecto a la IVE podrían estar en un continuo que va desde la visión provida, pasando por diferentes tipos de gradualismo, hasta la visión proelección, la problemática de tipo bioético no sería exactamente la misma en cada circunstancia mencionada.

Niveles de análisis en bioética

Un problema serio cuando se intenta abordar un análisis sistemático de fenómenos multidimensionales como el aborto espontáneo o la IVE, es cómo realizar el abordaje. Una forma posible es intentar describir los aspectos *micro*, *meso* y *macro*. Esta nomenclatura puede ser muy útil a la hora de clasificar la problemática ética, y con ello, ayuda al abordaje.

Para Mainetti:

> La microbioética corresponde a la ética médica *stricto sensu,* es decir, la responsabilidad profesional y de la atención de la salud; comprende esencialmente los aspectos morales de la relación terapéutica –veracidad, confidencialidad, consentimiento– en el contexto deontológico de derechos y deberes entre médico y paciente, y la eticidad en la atención de la salud, como el derecho a la misma y las políticas de macro y microasignación de recursos. La macrobioética se confunde con la ética planetaria, vale decir, la problemática ambiental,

> poblacional, nuclear estratégica y de los límites morales de la investigación científico-tecnológica. La mesobioética abarca todas las intervenciones biomédicas sobre la vida humana individual, desde el nacimiento a la muerte (y hoy más allá de estos eventos) en un orden lexicográfico por armar, o alfabeto de temas *a* (genética, contracepción, reproducción asistida, aborto), temas *b* (experimentación humana, trasplantes, control de la conducta), temas *w* (la muerte y el morir), etcétera.[12]

Gracia, tratando el tema de la deliberación moral, dice que: "Esa deliberación tuvo por objeto en la década de los años setenta el nivel que podemos denominar 'micro', el de la toma de decisiones en torno al propio cuerpo. En la década de los setenta subió un peldaño y se situó en el nivel 'meso', el de las decisiones institucionales y estructurales. Y en los años noventa, ha ampliado aún más sus horizontes, abarcando también el nivel 'macro', el propio de la ética global. Son tres estratos de un mismo proceso, el proceso deliberativo: el estrato personal, el institucional y el global".[13]

De esta manera, y apegándose más a las diferencias que hace Gracia y que no están tan claras en Mainetti, puede entenderse que la clasificación en niveles de análisis de problemas bioéticos sea la siguiente:

a) Microbioética: atendería aquellos problemas que tienen concordancia estrecha con los problemas que surgen en la relación clínica.
b) Mesobioética: trataría los problemas que surgen en las estructuras sociales, fundamentalmente institucionales.
c) Macrobioética: analizaría los problemas de índole global, que trascienden las relaciones de los seres humanos con otros.

La bioética y el aborto espontáneo

En un nivel de microbioética podría decirse que, desde la visión provida, el discurso que se ha articulado comúnmente es el de considerar como un hecho inmoral el interrumpir un embarazo. Pero casi nunca se ha cuestionado, y menos fundamentado, las implicaciones bioéticas de una interrupción espontánea del embarazo,[14] situación donde, desde el planteamiento de este trabajo, es a la que se debiera reservar el término de "aborto", es decir, cuando la interrupción del embarazo es no inducida. En este sentido, las posturas que son francamente contrarias a que la mujer interrumpa un embarazo (todas las visiones provida), debieran tener en cuenta ciertas situaciones, como la prevención verdaderamente activa del aborto espontáneo.

Para llegar a niveles de prevención del aborto espontáneo, qué duda cabe que hay que ascender y llegar a los niveles de mesobioética, tocando temas que tienen que ver con estructuras sociales (donde está incluida, desde luego, la relación médico-paciente), habría que promover una educación para la salud en materia de salud sexual con enfoque de género, con énfasis especial en el empoderamiento de las mujeres en edad reproductiva de su propio cuerpo; prevenir factores de riesgo que puedan favorecer el aborto espontáneo, como la obesidad,[15] el consumo excesivo de café,[16,17] el consumo de tabaco o cocaína,[18] incluso factores socioeconómicos y culturales paternos,[19] etc. La educación sexual es un elemento fundamental para el mejor conocimiento de

la propia sexualidad, mostrando que la vivencia del placer erótico, como uno de los derechos sexuales y reproductivos de la mujer, es posible sin llegar a un embarazo; además, del uso adecuado de los métodos anticonceptivos. Por otra parte, debería mejorarse el acceso a los métodos anticonceptivos por parte de las mujeres.

Está claro que si se mejora la educación para la salud y se hace un énfasis especial en la educación sexual, aunado a un uso adecuado de métodos anticonceptivos, los casos que corresponden a los términos ya revisados de "embarazo no deseado" y "embarazo no previsto" no serían tan abundantes como hasta ahora, dejando paso a embarazos deseados o planeados, en donde habría que mejorar la calidad de vida de las mujeres embarazadas, incluyendo el acceso a servicios de salud para un control prenatal adecuado, diagnóstico oportuno de malformaciones congénitas (desde luego, en esta visión, no para interrumpir el embarazo, sino para poder intervenir tan tempranamente como y cuando sea posible en el neonato y mejorar también su pronóstico y calidad de vida), etcétera.

Además, puede citarse que existen otras implicaciones morales del aborto espontáneo. La eficacia reproductiva del ser humano es muy baja; se trata de una especie que tiene, como una de las causas de esa baja eficacia, una tasa alta de abortos espontáneos. Esto se debe a que en muchos casos, los ovocitos o los espermatozoides que dan origen a fecundaciones en realidad producen cigotos anómalos cromosómica y/o genéticamente, de modo que aquellas entidades biológicas no son viables: no se implantarán, y si lo hacen, muchas de las veces terminará en un aborto espontáneo. Este tema es necesario retomarlo y con él repensar el gran tema del estatus del embrión, ya que todas estas entidades biológicas que surgen después de la fecundación, pero anómalas, o no son embriones o habría que nombrarlas de otra forma.

La bioética y la IVE

Las posturas tradicionales de la deontología médica se encuentran en contra de la IVE.[20] El Juramento Hipocrático dice que "no daré una medicina mortal a nadie que me la pida, ni haré sugerencias a este respecto. De modo similar, no daré a ninguna mujer un remedio abortivo [...]". La Declaración de Ginebra (adoptada en 1948 y revisada en 1968) expresa que "mantendré el máximo respeto por la vida humana desde el momento de la concepción". En 1970, la World Medical Association adopta la Declaración de Oslo sobre el aborto terapéutico e inicia con "el primer principio moral impuesto al médico es el respeto por la vida humana, según se expresa en la cláusula de la Declaración de Ginebra [...]". En 1996, la Asociación Médica Finlandesa propone en Sudáfrica (durante la 48ª reunión de la World Medical Association) una Declaración sobre los Derechos del No Nacido, e incluye dentro de los Principios: "La vida de un ser humano individual empieza con la concepción y acaba con la muerte".

Para Calva Mercado y Vázquez Aguilera: "Bastaría la sola posibilidad, de encontrarse ante una persona para justificar la más rotunda prohibición de cualquier intervención destinada a eliminar el embrión humano".[21]

López Azpitarte dice que: "No creo, sin embargo, que un análisis estrictamente biológico y científico del problema sea suficiente para darnos una respuesta adecuada y segura. [...]". Agrega que la postura desde la que él habla, "no se ha hecho nada más

que repetir [...]: la defensa de la vida por encima de cualquier otro valor social, económico, psicológico y sanitario, que no alcanzan la dignidad y trascendencia del primero".[22]

Citando un documento al que Sgreccia hace mención en un texto de bioética, "basta con que se dude sólo acerca de la identidad personal, fruto de la concepción, para estar moralmente obligados a adoptar un comportamiento más seguro, que evite por tanto cualquier peligro o riesgo respecto de la persona humana. La moral, en efecto, exige que nos abstengamos no sólo de un acto que seguramente es malo, sino de un acto que probablemente puede ser malo".[23]

Si se analiza la historia de la ética médica, el médico se dedicó a dar órdenes y el paciente a obedecerlas, hasta la irrupción de la bioética en la práctica clínica. Al reconocer que el paciente no es un menor de edad, muy pequeño por cierto, a quien se le debe guiar de principio a fin y sin consideración alguna de sus opiniones, la relación médico-paciente da un giro extraordinario: esto ha cambiado la práctica de la medicina, más en los últimos 25 años que en los últimos 25 siglos. El paciente empezó a exigir que no se le tratase como un menor, y aparecen las cartas de derechos de los pacientes por primera vez en la historia de la clínica. Evidentemente, esto le sentó muy mal a los clínicos, pero poco a poco han tenido que asumirlo porque la práctica actual no puede realizarse sin esta consideración que surge en la bioética. Si los pacientes exigen sus derechos, uno muy básico es el de elegir sus propios tratamientos; en este marco, es donde puede tener cabida la visión proelección.

Desde la visión proelección, no se trata de obligar a nadie a que interrumpa su embarazo, solamente que quien tome esta difícil y penosa decisión pueda tener acceso a servicios de salud de calidad y que no ponga en peligro su vida (e idealmente, que tampoco pusiera en peligro su estabilidad psicológica, por lo que debería de tomarse en cuenta la psicoterapia antes, durante y después de la IVE). Por otro lado, desde la visión proelección, existen otro tipo de argumentos de corte secular o laico introducidos por la bioética. Ruth Macklin ha señalado dos principios éticos que proveen las bases para un análisis de los aspectos relacionados con la reproducción humana.[24] Por un lado, menciona que por un *principio de libertad individual*, los individuos tienen el derecho a la libertad de acción, y pueden extender sus acciones siempre y cuando no interfieran con los derechos de otros. Por el otro, menciona que por un *principio de justicia*, todas las personas dentro de una sociedad dada merecen el acceso equiparable a los bienes y servicios que llenen sus necesidades humanas básicas. Las mujeres tienen la libertad individual de elegir, y no deben ser discriminadas en ello por justicia.

Se ha discutido cada vez más que, al tomarse en consideración los derechos del feto, se establece una relación antagónica entre la mujer y el producto, siendo tradicionalmente favorecidos los derechos legales del feto sobre los de la madre.[25] En tales circunstancias, a decir de LeBreton, "la maternidad está, entonces, disociada y la madre es percibida como el continente del feto".[26] Un aspecto importante cuando se aborda esta cuestión es, a decir de Hardin, que "el verdadero problema no es justificar el aborto, sino ver si es posible justificar el embarazo obligatorio".[27]

En años recientes, con el nacimiento de la bioética, y el reconocimiento del respeto por las decisiones de cada uno de los seres humanos y con ello el reconocimiento de su autonomía, se ha creado un nuevo paradigma frente al tradicional paternalismo médico, con toda la tradición hipocrática ancestral de beneficencia sin consideración

de la autonomía. Esto no significaría desde luego caer en un autonomismo y respetar cualquier decisión, antes bien, considerar que el paternalismo podría ser, ahora, un curso de acción extremo en una deliberación bioética, como también lo sería la consideración única y absoluta de la autonomía de la paciente.[28]

Esta serie de consideraciones trae consecuencias nuevas para el análisis microbioético. En éste, donde la relación médico-paciente es central, se presenta una nueva situación: una mujer que solicita una intervención sobre su propio cuerpo para interrumpir su embarazo. Ya no se trata de que el médico se dé cuenta de que hay un aborto en evolución, o un aborto incompleto e indique algún procedimiento para finalizar la expulsión de los restos. No. Se trata de algo totalmente nuevo. Esta petición enfrenta, desde luego, dos autonomías: la de la paciente y la del médico. Una mujer embarazada puede solicitar (o no) que se interrumpa su embarazo; en este momento, hay que aclarar que este texto se escribe desde el punto de vista ético, y no jurídico, ya que la mujer puede hacer este tipo de petición en un contexto legal o no, y la eticidad del acto no depende de la legalidad del mismo: una interrupción legal puede no ser ética, del mismo modo que una interrupción legal puede ser ética. Y si la mujer embarazada puede hacer la solicitud (o no), el médico puede aceptar… o no. Surge entonces todo el tema de la objeción de conciencia, que escapa al análisis del presente texto, pero que desde luego sitúa la gama de problemas de microbioética en un contexto totalmente inédito. Además, los lindes entre una objeción de conciencia auténtica (donde el hecho apele a los valores que se poseen en la conciencia moral) y una objeción por motivos religiosos (donde el hecho apela a otro tipo de valores, precisamente los religiosos), es muy difícil de establecer.

Esta situación inédita ha resultado que pone en jaque al Estado democrático moderno: si realmente es plural y laico, este Estado debe tener espacio para que las mujeres que no quieran interrumpir su embarazo no lo hagan, y que aquellas que lo quieran interrumpir lo hagan en las mejores condiciones sanitarias posibles. Este Estado debe tener espacio para que haya médicos en servicios públicos de salud que sean capaces de proporcionar este tipo de servicios, y esto no impide que existan médicos que puedan hacer uso de la objeción de conciencia… asumiendo la tolerancia. Uno de los grandes retos planteados a este Estado democrático contemporáneo, plural y laico, precisamente es el establecer los lindes entre la libertad individual y la tolerancia, aspecto que también queda fuera de los alcances de este texto.

Dado que en el nivel de la mesobioética se analizan problemas que atañen a instituciones y grupos sociales, suelen citarse problemas que tienen que ver con el derecho. Se ha dicho que el feminicidio, de acuerdo con Russel y Radford,[29] corresponde al "asesinato misógino de mujeres por ser mujeres". Si existen leyes que penalicen una IVE, debería analizarse con mayor rigurosidad si no se trata de leyes feminicidas: se sabe que donde una IVE está penalizada, las mujeres mueren más por complicaciones desprendidas de atenciones inadecuadas al interrumpir esos embarazos, en lo que la OMS denomina como *aborto inseguro*. Si existen estas leyes (lamentablemente muy comunes en Latinoamérica), aunque sean plenamente legales, lo que hay que cuestionar es su legitimidad: no puede ser legítima una ley que lleve a la muerte de mujeres, solamente por su condición de ser mujeres.

Epílogo

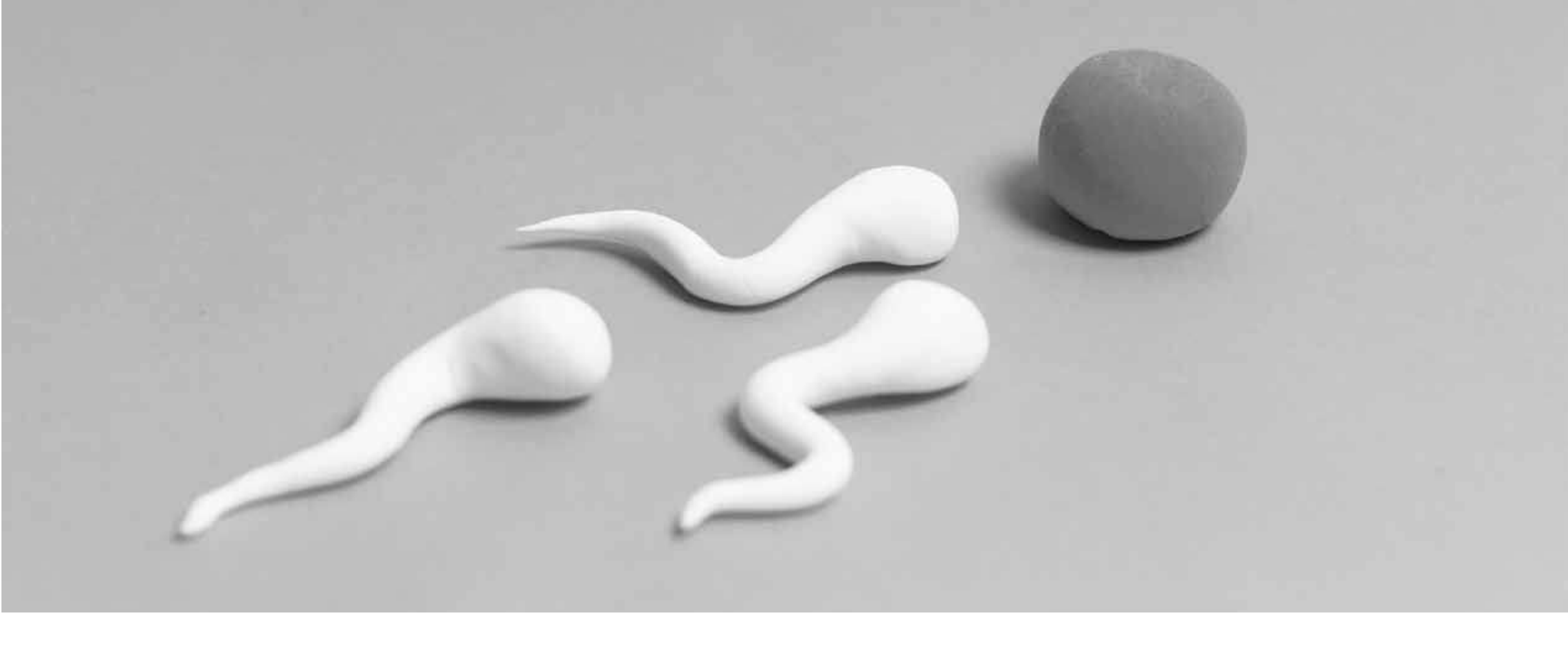
Por todas las cuestiones mencionadas es que se ha hecho énfasis que, a pesar de todo el conocimiento de teólogos, juristas, sociólogos, políticos, filósofos, biólogos, sexólogos, médicos, psicólogos, etc., el debate en torno a la IVE persiste, sin pretender que la bioética tenga todas las respuestas a estas cuestiones.[30]

Sí, insistiendo en la terminología de la IVE, ya que las etiquetas, como decía Aristóteles en los *Analíticos Posteriores*, deben ser descriptivas, tiene que decir algo de lo que señalan. El concepto de IVE cumple mucho mejor este propósito que simplemente el de *aborto*. Con todo, lo anterior no significa que no pueda llegarse a un acuerdo, sino que todo razonamiento bioético que se haga en torno a este aspecto (y otros tantos), no estará exento de controversia. De esta manera, es necesaria la búsqueda de metodologías a través de las cuales se pueda llegar a una solución para casos concretos, como la deliberación moral propuesta por Gracia,[31] con una sólida fundamentación filosófica[32] y adaptada para usarla en bioética clínica.[33]

Referencias

1 Ortega y Gasset. Meditaciones del Quijote. Madrid: Alianza; 2005. p. 16-17. (La primera edición apareció en 1914.)
2 Gracia D. Prólogo. Ética y vida. Estudios de bioética. 1. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Bogotá: El Búho; 1998, pp. 8-9.
3 Gracia D. Historia del aborto. En: Gracia D. Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Búho; 1998, pp. 181-192.
4 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22ª ed. Madrid: Espasa; 2001. p. 10.
5 Faundes A, Barzelatto J. El drama del aborto. Bogotá: Tercer Mundo Editores, 2005. p 43.
6 Edozien L. Why do some women undergo termination of pregnancy after successful IVF treatment? Hum Reprod 1998;13(9):2377-2378.
7 Hunt G. Abortion: Why bioethics can have no answer – A personal perspective. Nurs Ethics 1999;6(1):47- 57.
8 Lee P. A Christian philosopher"s view of recent directions in the abortion debate. Christ Bioeth 2004;10(1):7-31.
9 Álvarez-Díaz JA. El estatus del embrión humano desde el personalismo. En: Campbell-Manjarrez U, Álvarez-Díaz JA. Bioética en perspectiva. Ciudad Juárez: Universidad Autónoma de Ciudad Juárez; 2008. pp 113-132.
10 Álvarez-Díaz JA. El estatus del embrión humano desde el gradualismo. Gac Med Mex 2007;143(3):267- 277.
11 Warren MA. A brief, liberal, catholic defense of abortion. Ethics 2002;112(3):652-653.
12 Mainetti JA. Bioética sistemática. La Plata: Quirón; 1991.
13 Gracia D. De la bioética clínica a la bioética global: Treinta años de evolución. Acta Bioeth 2002;8(1):27- 39.

[14] Murphy TF. The moral significance of spontaneous abortion. J Med Ethics 1985;11(2):79-83.
[15] Bellver J, Pellicer A. Impact of obesity on spontaneous abortion. Am J Obstet Gynecol 2004;190(1):293- 294.
[16] Klebanoff MA, Levine RJ, DerSimonian R, Clemens JD, Wilkins DG. Maternal serum paraxanthine, a caffeine metabolite, and the risk of spontaneous abortion. N Engl J Med 1999;341(22):1639-1644.
[17] Cnattingius S, Signorello LB, Anneren G, Clausson B, Ekbom A, et al. Caffeine intake and the risk of first-trimester spontaneous abortion. N Engl J Med 2000;343(25):1839-1845.
[18] Ness RB, Grisso JA, Hirschinger N, Markovik N, Shaw LM, et al. Cocaine and tobacco use and the risk of spontaneous abortion. N Engl J Med 1999;340(5):333-339.
[19] Olsen J, Basso O, Christensen K. Male factors and socioeconomic indicators correlate with the risk of spontaneous abortion. J Obstet Gynaecol 1999;19(1):49-53.
[20] Scorer G, Wing A. Problemas éticos en medicina. Madrid: Doyma; 1983, pp. 244-255.
[21] Calva Mercado MP, Vázquez Aguilera O. Estatuto humano del embrión. En: Kuthy Porter J. (Ed.) Introducción a la bioética. México: Méndez Editores; 2000. p. 150.
[22] López Azpitarte E. Ética y Vida. México: Ediciones Paulinas; 1994, pp. 129, 139.
[23] Sgreccia E. Manual de Bioética. México: Diana; 1996, p. 363.
[24] Macklin R. Ethics and human reproduction: International perspectives. Soc Probl 1990;37(1):38-50.
[25] Hewson B. Reproductive autonomy and the ethics of abortion. J Med Ethics 2001;27(supl 2):ii10-ii14.
[26] Le Breton D. Antropología del cuerpo y modernidad. 2ª ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002, p. 238.
[27] Cole GEH. Aborto. Ser o no ser. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla-Ducere; 1997. pp. 99-103.
[28] Wyatt J. Medical paternalism and the fetus. J Med Ethics 2001;27(supl 2):ii15-ii20.
[29] Radford J, Russel D. Feminicide. The politics of women killing. New York: Twayne Publishers; 1992.
[30] Hunt G. Abortion: Why bioethics can have no answer – A personal perspective. Op. Cit.
[31] Gracia D. La deliberación moral. Boletín de la Academia Chilena de Medicina 2001;XXXVIII:29-45.
[32] Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 2007.
[33] Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc) 2001;117(1):18-23.



Capítulo 10

Problemas éticos en las técnicas de reproducción humana asistida

Jorge Alberto Álvarez Díaz
María Teresa Urbina

Introducción

Suele seguirse una línea histórica del nacimiento de la bioética hacia principios de la década de 1970, cuando se reintroduce y populariza el término "bioética", gracias a un artículo y un libro (multicitados ahora) de un famoso oncólogo norteamericano. En aquel momento, los avances científicos y tecnológicos de la década previa modificaron drásticamente la actividad clínica y su relación con el final de la vida humana: los trasplantes, la ventilación mecánica asistida, el concepto de muerte cerebral, etc. Será el final de los años setenta, que marca el nacimiento de la bioética, cuando se modifica drásticamente el inicio de la vida humana gracias a la introducción de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). Estas técnicas han representado todo un desafío para la bioética, y muy bien podría escribirse un manual que ejemplificara los temas clásicos (y los no tan clásicos) de la disciplina, solamente con ejemplos obtenidos de la clínica de las TRHA.

Puede procederse de muchas formas para un acercamiento a los problemas éticos que plantean estas técnicas; uno puede ser el histórico. Sin embargo, aunque ya tienen una cierta historia, es corta, por lo que esta aproximación no se usará en este texto. La que se utilizará tiene que ver con un abordaje un tanto más clínico, fundamentalmente con el propósito de señalar los problemas éticos que pueden surgir

(y de hecho surgen) en la atención clínica de quien solicita una TRHA. Después de una evaluación adecuada de la pareja, incluyendo un buen diagnóstico sindromático y etiológico, hay que determinar si existen tratamientos disponibles fiables, seguros, y costo-efectivos para el trastorno específico. Desde un inicio, hay que ser prudentes en decidir si quien solicita este tipo de técnicas puede recibirlas, simples o complejas,[1] o si existe alguna otra vía para conseguir el objetivo, que regularmente es contar con un recién nacido, idealmente sano.

Posibilidad de un embarazo espontáneo

La tasa de embarazo en una pareja joven y sana, que mantenga coitos frecuentes sin uso de anticonceptivos, es de aproximadamente el 45% por cada ciclo menstrual de intento. Sin embargo, la tasa de embarazos viables en la especie humana se reduce al 25% por ciclo; si se considera que aproximadamente se producen hasta un 10-14% de abortos clínicos y un porcentaje similar (nunca cuantificado de forma exacta) de abortos subclínicos o bioquímicos, resulta que la especie humana es la que más fallas de fecundación produce y la que más abortos tolera. De cada 100 parejas expuestas a embarazo, aproximadamente 50 lo logran dentro del primer semestre de búsqueda, y otras 30 lo consiguen en el segundo.

Por todo ello es que la fertilidad humana, comparada con otras especies, resulta ser bastante ineficaz.[2] Existe un momento de máxima fecundidad, de alrededor del 20 al 30% de embarazos por ciclo, de forma que al cabo de tres ciclos, dos terceras partes de las mujeres han conseguido el embarazo. Esta fecundidad se reduce en ciclos sucesivos. Las tasas acumuladas de embarazo son de aproximadamente 75% a los seis meses, 90% al año, y 95% a los dos años.[3] Esta ineficacia de los seres humanos en la esfera reproductiva tiene repercusiones morales en lo que se refiere al estatus del embrión humano. La mayoría de los resultados de fecundaciones se pierden, y no es posible determinar cuáles se perderán, y cuáles realmente pueden, en condiciones adecuadas, originar un embarazo con un producto que alcance el término.

Aunque la posibilidad de fecundidad en las mujeres se inicia con la menarquia y termina con la menopausia, se sabe que el incremento en la edad es un factor que disminuye la fertilidad al descender progresivamente la reserva ovárica. De hecho, puede considerarse la condición de subfertilidad en la mujer entre los 30 a 31 años.[4] La posibilidad de embarazo de mujeres entre 35 y 39 años es la mitad de la que tienen mujeres de 19 a 26. Las tasas de embarazo acumuladas en el grupo de 35 a 39 años son de 60% al primer año y de 85% al segundo año. Además, la presentación de un embarazo en mayores de 35 años aumenta la mortalidad materna, la morbilidad materna (hipertensión, diabetes, etcétera), además de aumentar la mortalidad perinatal.[5] Sin embargo, aunque la reserva ovárica disminuye progresivamente, también hay que destacar que la edad *per se* no debería ser un factor para no tratar mujeres mayores de 40 años con infertilidad.[6] Además, hay que considerar que en la época contemporánea debido a diversos factores (socioeconómicos y culturales), muchas mujeres retrasan el inicio de su vida reproductiva. Por ejemplo, en países desarrollados occidentales ha aumentado la edad promedio del primer nacimiento de los 25 años hace tres décadas, a los 29.5.[7] Esto hace que los aspectos éticos que tienen que ver

con la educación para la salud, enfaticen este tipo de situaciones para que las mujeres tomen la mejor decisión respecto a su vida reproductiva, con la información más actualizada y adecuada, caso a caso.

Por otra parte, en países menos desarrollados, como los latinoamericanos, en general, la infertilidad y su tratamiento (con o sin TRHA) tiene otras consideraciones que son muy particulares: la infertilidad es mucho más prevalente en naciones menos desarrolladas (se calcula que el 80% de infértiles se encuentra en países pobres, en parte debido a un diagnóstico inadecuado o tardío de la infertilidad, secuelas o complicaciones de infecciones de transmisión sexual no tratadas o mal tratadas, falta de acceso a servicios de salud para conseguir el diagnóstico y/o el tratamiento, etcétera), el estigma psicosocial es mucho mayor en países menos desarrollados, las TRHA se ofrecen fundamentalmente en centros privados y no existe casi ningún programa público donde se considere ofrecer TRHA, etc. Así las cosas, el escenario de la infertilidad, su tratamiento con TRHA y sus problemas éticos se recrudecen en países menos desarrollados.[8]

Por otro lado, a mayor tiempo de infertilidad, menor probabilidad de embarazo. Si la duración de la infertilidad es de tres años, una pareja tiene 1.7 veces más probabilidad de lograr el embarazo que parejas con más tiempo. Con infertilidad inexplicable de más de tres años, las probabilidades de conseguir el embarazo por ciclo son de 1 a 3%. La posibilidad de embarazo es 1.8 veces más en una pareja con infertilidad secundaria que con infertilidad primaria. Esto tendría también repercusiones en las cuestiones éticas respecto a la educación para la salud en materia de salud reproductiva.

La probabilidad de un embarazo espontáneo también tiene relación con la fecha del coito. El período de ventana para esto es de seis días previos a la ovulación,[9] con un pico máximo un par de días antes, por lo que el semen debe ser depositado antes de la ovulación.[10] Estas observaciones son consistentes con los cambios del moco cervical que ocurren inmediatamente después de la ovulación. También se sabe que la conducta de apareamiento en mamíferos es influida por factores biológicos, particularmente en relación con la ovulación. Existen estudios en seres humanos que sugieren que algunos factores biológicos promueven la relación sexual durante ese periodo de seis días.[11]

Un embarazo es menos probable cuando la mujer tiene un índice de masa corporal (IMC) superior a 30 (lo que le condiciona mayor incidencia de trastornos menstruales, subfertilidad e hipertensión en el embarazo)[12] o por debajo de 20. Otros factores que afectan la fertilidad en ambos miembros de la pareja son el consumo de: cafeína[13] (más de dos tazas de café por día), tabaco[14] (aunque en el hombre no está del todo claro si disminuye significativamente la fertilidad),[15] drogas de abuso[16] y alcohol, tanto en la mujer[17] como en el varón.[18] Una vez más, la educación para la salud es fundamental, ya que el tema de las adicciones no suele relacionarse con la infertilidad, y la reproducción es un área de la vida humana que también puede verse afectada.

Otras condiciones que afectan la fertilidad humana son la presencia de algunas infecciones,[19] así como genopatías o cromosomopatías;[20] el síndrome de ovario poliquístico,[21] la endometriosis,[22] el varicocele,[23] y la exposición a algunos tóxicos ambientales.[24] Desde luego, los problemas éticos que pueden enfrentarse cuando las entidades clínicas son de etiología no bien comprendida (como la endometriosis), en

relación con aquellas condiciones en que la etiología en más clara (como en el caso de exposición tóxicos ambientales).

Subfertilidad, esterilidad, infertilidad

La OMS considera que de 50 a 80 x 10^6 parejas en el mundo tienen infertilidad,[25] lo que representa que alrededor de un 7-15% de las parejas en edad reproductiva (15 a 45 años) tendrían algún tipo de problema.[26] Sin embargo, el número de parejas que consultan es muy inferior al de parejas que realmente existen. Se calcula que entre 25 y 50% de las parejas que realmente necesitan algún tipo de ayuda médica, no consultan nunca con un centro especializado.

Se considera que la mayoría de las parejas que consultan por trastornos de la fertilidad, en realidad tienen problemas que les hacen pertenecer a una población "subfértil". Aquí empiezan los problemas con las definiciones, las cuales no son uniformes.[27] Una pareja subfértil solía considerarse aquella con una disminución relativa de la probabilidad mensual de embarazo, pero que podía llegar a él sin tratamiento alguno. Visto esto, no estaría un diagnóstico de subfertilidad en una consulta dedicada a brindar TRHA. Así pues, después del arribo de las TRHA, se consideraría que una pareja es subfértil cuando requiere ayuda médica tras un periodo variable de haberlo intentado por ella misma.[28] Esta definición tiene el problema del "periodo variable" y de no especificar qué tipo de intentos, pero así se aclara que toda pareja que requiere TRHA pertenece a la población subfértil.

Desde hace algún tiempo, se ha hecho énfasis en que la definición de infertilidad[29] (y la esterilidad) tienen un fondo sociocultural, lo cual no sería extraño, si se piensa que así es en otras áreas de especialización. Tanto es así, que si se compara qué se entiende por ambos términos en la literatura especializada anglosajona y en la de lengua española, no se refleja lo mismo. Podrá parecer sorprendente, pero no lo es tanto pensando que la noción se salud y enfermedad tienen un enorme trasfondo sociocultural e histórico. Así, revisando algunos hechos, se puede ver cómo las valoraciones de ellos han sido distintas en ambos ámbitos culturales, lo que arrojaría esta diferencia. En el plano del lenguaje, el problema parece estar en que se identifica "infértil" como antónimo de "fértil", de tal modo que "subfértil" o "estéril" prácticamente no se toman en consideración.

Según los estudios clásicos de Tietze[30] de la década de 1950, el 90% de las gestaciones deseadas se consiguen habitualmente en el transcurso del primer año de coitos regulares. Por su parte, el clásico español Botella,[31] manifiesta que hasta el 60% de las gestaciones se producen durante el primer año de intentarlo y hasta un 90% en el segundo, recomendando iniciar estudios sobre la fertilidad al transcurrir ese segundo año.

En años recientes, el problema sobre la definición y distinción entre subfertilidad e infertilidad ha sido tan grande, que hubo una propuesta de abandonar ambos términos junto al de "fecundidad", y sustituirlos por *descripciones*.[32] La revisión que hacen del significado de "infertilidad" y el uso confuso de "esterilidad" se limita al inglés y francés. Un autor español hace ver la diferencia que se establece en esta lengua, la cual

no estaba considerada en el trabajo anterior.[33] Sin embargo, esa distinción está recogida por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO).[34]

En la literatura biomédica en lengua española, se ha entendido por *esterilidad* la incapacidad del varón o de la mujer de lograr el embarazo. La esterilidad se clasificaba a su vez en primaria y secundaria. Se hablaba de esterilidad primaria cuando la pareja no había logrado el embarazo. Se consideraba esterilidad secundaria cuando la pareja, una vez que ya había conseguido al menos un embarazo (aunque no hubiera sido a término), no lograba una nueva gestación tras uno o dos años de intentarlo.

Por otra parte, la *infertilidad* correspondía a la incapacidad para producir un hijo vivo. Así pues, la infertilidad primaria era padecida por la pareja que conseguía una gestación sin llevarla a término adecuado (aborto espontáneo, pérdida repetida de la gestación), y la infertilidad secundaria cuando después de un parto, con al menos un nacido vivo, no podía llevarse a término una nueva gestación.

Así, los autores del trabajo inicial en lengua inglesa indican que es importante hacer notar que en otras lenguas exista el mismo problema de nomenclatura, pero no están de acuerdo con el uso que se da en español.[35] Consideran que es tan confuso como el que hay en inglés y francés. Esto es por varias razones, destacando el tiempo de forma importante. Si esterilidad es la incapacidad de conseguir el embarazo, arguyen, no es igual especificar que ha sido por dos años que haberlo sido por ocho.

Algunos comentarios ante la posibilidad de cambio en la nomenclatura consideran que tal vez sea necesario, debido a que mucha terminología se ha creado antes de tener los conocimientos de los que se disponen actualmente. La medicina reproductiva no sería una excepción. Pero esto tendría que evaluarse por consensos entre clínicos e investigadores para realmente conseguir un lenguaje uniforme.[36]

Otra propuesta ha sido realizada con base en estudios prospectivos con estimaciones de las posibilidades de un embarazo (TTP, por sus siglas en inglés, *Time-To-Pregnancy*) y las probabilidades acumuladas de lograr un embarazo (CPC, de *Cumulative Probabilities of Conception*).[37] Basándose en ambos parámetros, se propone que la subfertilidad puede establecerse después de seis ciclos de coitos no protegidos sin conseguir el embarazo, independientemente de la edad. Incluso se propone que existan seis ciclos con coitos de búsqueda reproductiva para evitar el subtratamiento, así como el sobretratamiento de la pareja.

También se ha enfatizado que es necesario contar con alguna definición, dado que modificando la definición de infertilidad cambiarían preguntas necesarias en clínica y en investigación, y los resultados pueden ser muy distintos, si los criterios son muy variados. Como un ejemplo, no es igual que una pareja haya tenido coitos no protegidos, a haberlos tenido con búsqueda intencionada de embarazo.[38]

Así pues, con las consideraciones previas, podría entenderse lo siguiente:

Esterilidad: Incapacidad del varón o de la mujer de lograr el embarazo después de un año de coitos sin uso de método anticonceptivo y con búsqueda intencionada de descendencia. Puede ser primaria o secundaria.

Infertilidad: Incapacidad del varón o de la mujer para producir un hijo vivo. Puede ser primaria o secundaria. Primaria cuando la pareja consigue una gestación sin

llevarla a término adecuado (aborto espontáneo, pérdida repetida de la gestación, etc.); secundaria cuando después de un parto con al menos un nacido vivo, no puede llevar a término una nueva gestación tras un año de coitos sin uso de método anticonceptivo y con búsqueda intencionada de descendencia.

Subfertilidad: Condición de la pareja en la cual, por la presencia de hábitos de vida no favorables para el embarazo, por enfermedades concomitantes, o por otras circunstancias, tiene menos probabilidades de conseguir un embarazo que el promedio, y requiere de evaluación, asesoramiento y tratamiento médico.

La OMS consideraba que la definición de infertilidad debería estar basada en el intento de lograr el embarazo por al menos un par de años, y no le había reconocido como una enfermedad.[39] Sin embargo, para la American Society for Reproductive Medicine (ASRM): “La infertilidad es una enfermedad. La duración de la falla de concebir debería ser de doce o más meses antes de emprenderse una investigación, a no ser que la historia médica y los hallazgos físicos dicten evaluación y tratamiento más tempranos”.[40] Esta definición data de 1993, y permanece sin cambios. No cuenta con definiciones para esterilidad y subfertilidad. Para la Red LARA, la infertilidad es la “falla involuntaria para reproducirse con niños vivos”.[41] Esta definición data de 1996. La Red tampoco define esterilidad ni subfertilidad. La ESHRE (European Society for Human Reproduction and Embryology) no cuenta con una declaración o documento donde expongan su definición de infertilidad. Todo esto es importante para la última consideración respecto de las definiciones.

El Comité Internacional de Monitoreo de Tecnologías de Reproducción Asistida o ICMART (por sus siglas en inglé) es una organización sin ánimo de lucro creada en 1989 con el fin de recolectar y diseminar datos mundiales sobre los procedimientos en reproducción asistida. Para ello han creado un glosario terminológico con el propósito de usar una nomenclatura uniforme. Así, la infertilidad la definen como la “enfermedad del sistema reproductivo definida como la incapacidad de lograr un embarazo clínico después de 12 meses o más de relaciones sexuales no protegidas”.[42] En el glosario no dan definiciones de subfertilidad ni de esterilidad.

El ICMART tiene apoyo económico de las principales asociaciones de especialistas en fertilidad, como la ASRM, la ESHRE y la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida (LARA), entre otras. Resulta importante destacar que la infertilidad nunca antes había sido reconocida como una *enfermedad* por la OMS, hasta el glosario del ICMART.

Dado que la mayoría de la literatura disponible respecto al tema de la donación de embriones se encuentra en lengua inglesa, donde ha sido más constante el uso de la palabra “infertilidad”, y que el esfuerzo del ICMART es por uniformar las definiciones que se utilizan en reproducción asistida (además de contar con apoyo de OMS), en este trabajo no se utilizan en adelante los términos “esterilidad” ni “subfertilidad”. Así, se sigue la terminología de “infertilidad” e “infértil”.

Sin embargo, todas estas consideraciones tienen una serie de problemas éticos que no suelen reconocerse. El primero podría ser ¿cuál debe ser el(los) criterio(s) fundamental(es) para considerar que una *enfermedad* es tal? Suele asumirse que la noción de enfermedad es “neutra”, pero la neutralidad no existe, es una pretensión a lo más. Así, hay que cuestionarse porqué en este momento histórico es que la OMS (a través

del glosario del ICMART y con los antecedentes de la ASRM) considera que la infertilidad es una enfermedad. La primeras críticas pueden hacerse respecto a la medicalización de la reproducción humana. En seguida, hay que considerar que la definición del ICMART asume muchas cosas, que en algún modo intenta imponer: una noción heternormativa de pareja, y un coito pene-vagina.[43] Además, hay razones para seguir haciéndose preguntas. Los seguros privados no suelen considerar la infertilidad, su tratamiento ni las TRHA, fundamentalmente porque no se hablaba de una enfermedad sino de un trastorno, problema o condición. Introduciendo la noción de *enfermedad*, las compañías de seguros tendrían que modificar sus parámetros para incluir o no las TRHA. Esto plantea el grave problema ético de si la definición de una enfermedad estaría determinada por el mercado.

Evaluación de la pareja

Existen varios eventos que son necesarios para que, con la baja eficacia de la reproductividad humana, se pueda presentar un embarazo: el ovario debe proveer un ovocito maduro como resultado de una compleja coordinación endocrina, el cual debe ser capturado por la trompa para que, dentro de ella, sea alcanzado por un espermatozoide que previamente ha sido depositado en la vagina y capacitado para poder recorrer un largo camino. Una vez que ocurre la fecundación y se dan las primeras divisiones celulares, la trompa debe ser capaz de transportar al ovocito fecundado hasta el útero, para que finalmente pueda ocurrir la implantación y el desarrollo ulterior.[44] A modo de resumen puede decirse que eventos cruciales para que pueda existir un embarazo son la gametogénesis (producción adecuada y transporte de espermatozoides y ovocitos), la fecundación y el transporte del embrión (permeabilidad de las trompas) y su implantación en la cavidad uterina (morfología normal, soporte endocrino, adaptación inmunológica). Existen numerosas condiciones que pueden dificultar hasta impedir que se presente uno o varios de los pasos resumidos en este esquema, como también existen algunos tratamientos encaminados para aumentar la posibilidad reproductiva.

Las principales causas de infertilidad[45] varían en su proporción en diferentes estudios y poblaciones, pero en general, se pueden reunir en dos grandes grupos: un factor masculino y un factor femenino. El factor masculino, en general, puede ser por causas pretesticulares, testiculares y postesticulares. El factor femenino puede ser factor ovárico, factor tubo-peritoneal, factor uterino, factor cervical, factor inmunológico, y factor psicológico (discutido y discutible).[46] También hay parejas que una vez completado el protocolo diagnóstico no muestran datos evidentes de algún problema. Esta condición se denominaba *esterilidad sin causa aparente* (ESCA), y posteriormente como *esterilidad de origen desconocido*. Dado que el coito es fundamental para el depósito del semen y con ello la llegada de los espermatozoides al ovocito, cada vez se discute más un factor coital o sexológico (pensando en la definición heteronormativa del ICMART, como en general se hace en adelante dado que la literatura en su mayoría está encaminada en ese sentido).

El diagnóstico por factores es de tipo sindromático, lo suficientemente útil para orientar al clínico en el pronóstico y en el tratamiento a seguir. Desde luego, si hay una etiología evidente, por una patología previa, hay que tratarla. Debido a que hay causas tanto en hombres como en mujeres que pueden generar el problema en tener descendencia, se recomienda que la evaluación sea paralela entre el hombre y la mujer.

Como resulta evidente, el telón de fondo de todas estas consideraciones, y las que vienen, plantea los problemas éticos respecto al diagnóstico de la infertilidad. Si solamente se piensa en una "pareja" como "hombre y mujer", ¿qué pasaría con parejas que también acuden por este tipo de servicios, pero que no son heterosexuales? Las definiciones como las del ICMART simplemente no las consideran. La atención de estas parejas plantea, también, problemas técnicos y éticos que hay que considerar.[47]

Donde existe la disponibilidad de un servicio de sanidad público y universal, los profesionales del primer nivel de atención tienen un contacto único tanto con las mujeres en sus años de vida reproductiva, así como con los hombres. En visitas sucesivas es posible plantearse planes reproductivos, recibir educación acerca del estilo de vida favorable para conseguir un embarazo, así como hacer la primera aproximación diagnóstica y evaluar una referencia oportuna. Hay indicaciones para una referencia al segundo nivel de atención. En la mujer son la edad (hay quienes consideran que menores de 35 años con 12 a 18 meses de infertilidad, o mayores de 35 años con 6 a 12 meses de infertilidad), historia clínica con datos importantes, o resultados anormales del examen pélvico. En el hombre son resultados anormales en el seminograma, historia clínica con datos importantes, así como varicocele o resultados anormales del examen genital.[48]

Siempre se ha dicho que la historia clínica completa es fundamental. La medicina reproductiva no podría ser la excepción. En el primer nivel de atención es necesario recabar datos fundamentales en ambos miembros de la pareja. En la historia clínica de la mujer hay que enfatizar en sus datos médicos y por aparatos y sistemas (crecimiento anormal de vello, ganancia de peso, descargas por el pezón, síntomas de hiper o hipotiroidismo, historia o síntomas de diabetes mellitus, problemas médicos en el momento de pensar la referencia, vacunaciones, alergias), historia quirúrgica (fundamentalmente la pélvica, como apendicitis, embarazo ectópico o cirugías tubarias), historia ginecológica (menarquia, telarquia, dismenorrea, infecciones de transmisión sexual, resultados de citología cérvico-vaginal con Papanicolaou y tratamientos), historia social (tabaquismo, alcoholismo, drogas de abuso, exposición a radiación o quimioterapia, estrés excesivo), e historia familiar (genopatías o cromosomopatías conocidas, comunes en población general como fibrosis quística, o enfatizando en las que pueden ser comunes por etnicidad, como Tay-Sachs o talasemias).[49]

En la historia del hombre también hay que considerar sus datos médicos y por aparatos y sistemas (parotiditis, desarrollo puberal y grado de virilización, infecciones de transmisión sexual, traumatismos genitales, testículos no descendidos, exposición a temperaturas altas, fiebres, problemas médicos al momento de pensar la referencia, vacunas, alergias), historia quirúrgica (hernia inguinal, cirugía por varicocele u otras cirugías testiculares), así como las mismas consideraciones que para la mujer en la historia social y familiar.[50]

Para la historia sexual y reproductiva de la pareja hay que considerar deseo sexual, dispareunia, función eréctil, frecuencia coital, así como disfunciones sexuales (primarias o secundarias a la infertilidad, en su caso).[51]

Una vez cubierta la historia clínica, el médico de familia evaluaría en el hombre la calidad seminal solicitando un par de seminogramas adecuados (con abstinencia de eyaculaciones de más de 3 días, pero menos de 7). Además, los primeros exámenes diagnósticos para la mujer, que serían la evaluación básica de la función ovárica (hormona folículo-estimulante o FSH, hormona luteinizante o LH) en el día 2 o 3 del ciclo menstrual, medición de progesterona a mitad de la fase lútea para presumir la ovulación (una semana antes de que se espere la menstruación; se presume ya que el único signo cierto de ovulación es el embarazo), si el ciclo menstrual es irregular se evalúan prolactina y la función tiroidea, así como testosterona en caso de datos de hiperandrogenismo (sintomatología de síndrome de ovario poliquístico, acné, hirsutismo, alopecia), y eventualmente pruebas de reserva ovárica. También se recomienda solicitar inmunidad contra rubéola, citología cérvico-vaginal con Papanicolaou y búsqueda de Chlamydia.[52] Además, la búsqueda de la permeabilidad tubaria es fundamental, por lo que la histerosalpingografía tiene un papel esencial.[53] También puede evaluarse un ultrasonido pélvico.[54]

En un segundo nivel de atención se recomienda que el especialista en ginecología y obstetricia complemente el estudio de acuerdo con los datos recibidos del primer nivel. Así, para evaluar a la mujer se pueden solicitar otras pruebas estáticas de la función ovárica (estradiol, inhibina B, hormona anti-mülleriana), así como pruebas dinámicas (prueba de clomifeno, prueba de liberación de gonadotropinas). También puede solicitarse la prueba poscoital, la cual tiene un valor pronóstico en la posibilidad de embarazo, en aquellas parejas con hasta tres años de infertilidad y parámetros seminales normales.[55] Además, este nivel de especialización puede realizar intervenciones diagnósticas con posibilidades terapéuticas, tales como la laparoscopia[56] y la histeroscopia.[57] El éxito del manejo quirúrgico de las trompas depende de los recursos humanos y técnicos disponibles,[58] pero sobre todo que la pareja reúna criterios específicos y que con base en ellos sea seleccionada adecuadamente.[59] El manejo quirúrgico (realizado por un endoscopista general o un especialista en reproducción) para corregir patología relacionada con infertilidad, para disminuir dolor o incomodidad, o para aumentar las posibilidades de éxito con TRHA (como la salpingectomía por hidrosálpinx),[60] debe realizarse evitando la formación de adherencias, conservando la forma de la trompa y tejido ovárico.[61]

También en el segundo nivel de atención pueden solicitarse exámenes especiales al hombre, como anticuerpos antiespermatozoides en semen (en pacientes con oligo/ asteno o azoospermia) y pruebas bioquímicas.[62] También pueden requerirse exámenes complementarios de imagen, como ultrasonidos, Doppler color o Imágenes por Resonancia Magnética (IRM), en casos selectos.[63] Es necesario finalizar con el protocolo para determinar el diagnóstico sindromático y el etiológico, en caso de haber encontrado datos sugestivos en el primer nivel.[64] El diagnóstico adecuado es fundamental para determinar el pronóstico y el tratamiento.[65] En este nivel ocurren divergencias en las valoraciones que se hacen de los datos clínicos del hombre, ya que los ginecólogos pueden no coincidir con la opinión de los urólogos. Sin embargo, pese a diferencias, hay ciertos acuerdos. Uno de ellos es que tienen tratamiento solamente

unos pocos de los causales de infertilidad masculina: la deficiencia de gonadotropinas, obstrucciones de tracto genital, autoinmunidad espermática, disfunciones sexuales, y los efectos reversibles de toxinas, drogas y medicamentos, o enfermedades intercurrentes.[66] No hay tratamientos disponibles que hayan mostrado claramente que mejoren la calidad seminal.[67] Sin embargo, existen opciones terapéuticas, ya que si hay producción seminal, dependiendo de los parámetros, pueden ser candidatos a TRHA simples, como la inseminación intrauterina, o complejas, como la FIV o la ICSI,[68] por lo que pasarían al siguiente nivel de atención. Finalmente, se pueden solicitar exámenes histopatológicos testiculares o genéticos.[69]

Una vez que se completa la historia clínica, así como los exámenes paraclínicos, es posible establecer la causa de la infertilidad en el hombre. Dentro de las causas pretesticulares se encuentran las endocrinopatías genéticas y no genéticas; afectan la producción de hormona liberadora de gonadotropinas o GnRH, la FSH o la LH. Dentro de las causas testiculares se encuentran el varicocele, causas genéticas (cromosomopatías como el síndrome de Klinefelter, disgenesias gonadales mixtas, síndrome de hombre XX, y el hombre XYY; también genopatías como mutaciones en el factor de azoospermia o AZF), criptorquidia, y exposición a gonadotoxinas. Entre las causas postesticulares están la obstrucción (genética, como en fibrosis quística, o no, como el los vasectomizados), infertilidad inmunológica, así como trastornos eyaculatorios (como la eyaculación retrógrada).[70] La mayoría de las veces, afinar el diagnóstico lleva a establecer un mejor pronóstico y escoger adecuadamente la TRHA compleja a emplearse en el tercer nivel de atención.[71]

En un tercer nivel de atención estaría el especialista en fertilidad humana, utilizando TRHA según las características de cada caso.[72] Se vuelve más complejo, debido al alto nivel de especialización. Por un lado los recursos humanos deben tener una formación específica en fertilidad y tratamiento de sus trastornos; tal es el caso de enfermería,[73] medicina interna,[74] anestesiología,[75] psicología,[76] etcétera. Por otro lado, los recursos técnicos son muy costosos, por lo que la selección de las parejas debe ser la más adecuada.

Aquí está lo que ocurre en algunos sitios, casi lo que "debería ser". Pero hay que recordar que el escenario latinoamericano no es así. No hay una sanidad pública universal, el primer nivel de atención, donde existe, está limitado generalmente para quienes trabajan y cotizan para su seguro colectivo de salud (generalmente en regímenes tripartitos, cofinanciados con el trabajador por la empresa y el Estado), con un segundo nivel de especialización que no siempre cuenta con tercer nivel de súper especialización.

Además, los centros que ofrecen TRHA en Latinoamérica son fundamentalmente privados, de modo que las parejas regularmente llegan después de un tiempo excesivo (por haber acudido a más de un especialista sin formación suficiente en infertilidad, en ocasiones con iatrogenias evidentes), o bien son parejas infértiles que llegan por presunción, sin ningún tipo de evaluación. Este es el escenario real para Latinoamérica: un centro privado donde se estructuran todos estos servicios para los pacientes. Esto plantea problemas éticos respecto a la selección adecuada caso por caso, así como el momento de hacerlo, de los exámenes paraclínicos (de laboratorio y gabinete) ya citados. Todos estos exámenes son, por lo general, de costos elevados, así que hay que optimizarlos.

3. El escenario de las TRHA: la FIV

Las TRHA pueden ser simples, como la inseminación intrauterina (IUI),[77] o complejas, como la FIV y la ICSI. Dado que las simples no tienen un manejo de fecundación ex vivo, no involucran problemas relacionados con manejo de embriones. Las TRHA complejas sí involucran una fecundación ex vivo, por lo que generan problemas éticos relacionados con el manejo de embriones.

El camino para llegar a una TRHA[78] es largo y tortuoso. Aun así, antes de poder ingresar en un programa, es necesaria una preparación adecuada para optimizar las posibilidades de embarazo.[79]

La indicación original para la FIV fue la obstrucción tubaria sin posibilidad de corrección quirúrgica.[80] Desde entonces han llegado muchos avances tecnológicos, como la introducción de hormonas recombinantes (FSH, LH y gonadotropina coriónica humana o HGC),[81] el desarrollo de la técnica de la ICSI, la utilización de espermatozoides o espermátides obtenidos por aspiración testicular o epididimaria,[82] el cultivo de blastocistos,[83] la eclosión asistida,[84] y el diagnóstico genético preimplantacional (o PGD, *Preimplantational Genetic Diagnosis*).[85] Cada introducción de tecnología nueva involucra problemas éticos nuevos.

Con tantos avances tecnológicos disponibles, las tasas de embarazo y de recién nacido vivo han aumentado cada vez más. Además, las indicaciones para la FIV hoy en día se extienden a endometriosis, disfunción ovulatoria, infertilidad masculina (oligospermia, astenozoospermia), factor inmunológico, causas mixtas, causa desconocida, edad avanzada de la mujer, insuficiencia ovárica prematura (antes menopausia precoz; requiriendo de donación de ovocitos), función ovárica normal pero con útero no funcional (como en agenesias müllerianas, síndrome de Asherman, histerectomizadas, etcétera; requieren de un útero subrogado), fracaso después de seis ciclos de IUI (o menos, dependiendo de otros factores del caso como puede ser la edad), etcétera.

Los requisitos o condiciones para poder acudir a una FIV son: capacidad de la paciente para responder a la estimulación ovárica, ovarios accesibles ecográficamente para su aspiración, útero funcional, ausencia de hidrosálpinx (preferentemente; discutible), y parámetros seminales promedio.[86] En caso de no contar con ovocitos o espermatozoides, se puede recurrir a donantes. Sin útero funcional, está la opción de la gestación subrogada.

La técnica consiste en varios pasos sucesivos que, de forma resumida, pueden ser los siguientes, con algunas observaciones en relación con países emergentes:

1. Estimulación de desarrollo folicular múltiple

La estimulación ovárica con gonadotropina menopáusica humana (HMG) se empleó desde la década de 1960. Los precursores de la FIV, Steptoe y Edwards, consiguieron un embarazo en 1976 con HMG, pero resultó ectópico. Para intentos posteriores trabajaron en ciclos fisiológicos (esto es, sin estimulación hormonal exógena), consiguiendo el famoso nacimiento de Louise Brown[87] en 1978. Con la llegada de gonadotropinas recombinantes (FSH y LH), así como análogos de hormona liberadora de gonadotropinas o GNRH (de *Gonadotropin Release Hormone*; pueden tener efecto agonista y antagonista),[88] el panorama ha cambiado y la mayoría emplea esta opción más reciente

pero más cara. Sin embargo, particularmente para países emergentes, se plantean opciones que disminuyan los costos, como considerar el ciclo fisiológico[89] o el uso de HMG.[90]
Una posible complicación iatrogénica que puede aparecer como resultado de esta etapa inicial en el tratamiento es el síndrome de hiperestimulación ovárica (HOSS de *HiperOvarian Stimulation Syndrome*). Sus complicaciones pueden ser graves e incluyen la muerte. Afortunadamente su presentación es muy rara, así como la tasa de mortalidad (1/50,000-450,000 pacientes),[91] lo que no excluye consideraciones especiales de prevención en grupos de riesgo (menores de 30 años, antecedentes de HOSS, síndrome de ovario poliquístico, etc.), así como su diagnóstico y tratamiento oportunos.[92]

Como puede observarse, los problemas éticos que surgen en este momento son fundamentales, ya que involucran la comunicación eficaz dentro de la relación entre los profesionales sanitarios y los usuarios de las técnicas, ya que las mujeres deben comprender este tipo de riesgos, que aunque bajos, no pueden ser despreciables. Esto tiene, sin duda, repercusiones en el consentimiento informado de este tipo de procedimientos.

2. Monitorización del desarrollo folicular
Al iniciar la estimulación ovárica tiene que realizarse a la vez un seguimiento de cómo se desarrollan los folículos como respuesta al tratamiento hormonal. Se verifica mediante evaluación ultrasonográfica transvaginal, midiendo el tamaño de los folículos, y evaluando estradiol sérico. Al considerarse que se ha alcanzado el desarrollo adecuado, se aplica HCG o rHCG y se aspira posteriormente.[93]

3. Punción folicular y aspiración de los ovocitos[94]
Al inicio del desarrollo de la FIV se obtenían los ovocitos por laparoscopia, pero con los avances técnicos es posible hacerlo en la actualidad mediante una guía ultrasonográfica transvaginal. El procedimiento es bajo sedación o anestesia. Al recuperarse, los ovocitos se pasan al laboratorio de gametos, donde se clasifican e incuban.[95] Aquí deben contarse los problemas éticos inherentes al uso de anestésicos y de un quirófano. Nuevamente, mínimos, pero nunca despreciables.

4. Inseminación de los ovocitos o FIV propiamente dicha
Los ovocitos de calidad adecuada[96] se ponen en contacto con espermatozoides móviles (seleccionados mediante procedimientos de laboratorio),[97] verificando la fecundación alrededor de 18 horas después, por medio de la detección de los pronúcleos.[98]

5. Cultivo y selección de embriones
Detectados los pronúcleos se transfieren a medio fresco y se evalúa el desarrollo para establecer el momento de la transferencia, pudiendo ser al conseguir 8 células (día 3) o permitiendo que lleguen a blastocisto (día 5).[99] El cocultivo puede mejorar tanto el desarrollo embrionario como las tasas de implantación.[100] La eclosión asistida no está recomendada como una práctica generalizada, sugiriéndose reservarse para casos de peor pronóstico.[101]

Con el cultivo de los embriones viene un nuevo proceso de selección basándose fundamentalmente en criterios morfológicos. Así, los de mejor calidad son los que se transfieren o criopreservan, y los de mala calidad se descartan.

Los criterios morfológicos incluyen la calidad de los ovocitos inseminados, así como evaluaciones en los cigotos,[102] embriones[103] o blastocistos.[104] Dado que se considera que la morfología no es un dato suficiente, se investiga sobre otro tipo de pruebas. Se sugieren no invasivas, como las combinaciones de datos morfológicos y clínicos,[105] o bien pruebas metabolómicas.[106] También se sugieren pruebas invasivas, como las genéticas (PGD).[107]

Aquí hay que señalar que los grandes problemas éticos señalados a las TRHA tienen que ver con este momento. El sólo hecho de hablar de "selección de embriones" hace que mucha gente se rasgue las vestiduras por el complejo problema del estatus del embrión humano (ya tratado en otro capítulo de esta obra). Sin embargo, independientemente de criterios puramente religiosos y hasta metafísicos, es un hecho que seleccionar embriones tiene problemas técnicos y éticos. Desde luego, el descartarlos también plantea problemas. Además, casi nunca se cita que quien vive este tipo de problemas es personal de salud no médico, ya que habitualmente quienes se encargan del laboratorio y su manejo son biólogos, de modo que son estos profesionales (además de químicos, biotecnólogos, bioquímicos, etc.) quienes enfrentan estos problemas que van desde la selección, el descarte, el almacenamiento, etc., de los embriones supernumerarios.

Por otra parte, técnicas de diagnóstico genético como el PGD traen nuevas concepciones sobre qué es y qué no es eugenesia; si deben (y hasta dónde) o no seleccionarse los embriones con este tipo de criterios; determinar qué es un "embrión sano" y uno "enfermo"; determinar qué debe hacerse con los embriones a los cuales se les diagnostica una cromosomopatía o una genopatía (sobre todo aquellas alteraciones que resultan compatibles con la vida), etc. El punto de la selección embrionaria envuelve infinidad de problemas éticos.

6. Transferencia embrionaria (TE)[108]

Aunque mecánicamente parece sencilla, se trata del último paso de manipulación directa sobre el embrión, así que hay que ser muy cuidadosos en realizarla.[109] Una técnica inadecuada de transferencia suele asociarse a una tasa de embarazo baja.

La probabilidad de embarazo aumenta con el número de embriones transferidos: 9% con uno, 18% con dos, 29% con tres y 32% con cuatro. Una recomendación general es no transferir más de 3 embriones de 8 células, ni más de 2 blastocistos; desde luego, depende también de otros datos clínicos (edad materna, patologías previas, etc.).[110] Es recomendable que a mujeres de 35 años o menos, por norma general, se les transfiriera un embrión único; mayores de 35 años habría que evaluar caso por caso.[111] El objetivo ideal en el futuro es poder conseguir transferir un embrión[112] solamente, ya que así se disminuiría la principal complicación de la técnica, que es el embarazo múltiple[113] y, con ello, evitar las complicaciones maternas y perinatales.[114] Mientras no exista la forma de conseguir un solo embrión de calidad adecuada para tener altas probabilidades de implantación (dentro de las posibilidades que tienen todos los embriones), no se podrá estandarizar la transferencia de embrión único para todos los casos. Hasta que llegue ese momento, con mayor desarrollo de las técnicas

disponibles para uso clínico, se seguirán formando embriones supernumerarios, pocos o muchos, y seguirán existiendo problemas éticos respecto a su manejo.

Uno de los grandes retos técnicos y éticos para las TRHA es precisamente llegar a la transferencia de un embrión único. El objetivo de una TRHA no debe ser el embarazo, sino que se obtenga un producto único, vivo, a término, e idealmente sano. La presencia de dos o más productos aumenta la morbimortalidad materna y neonatal, de modo que aunque para algunas parejas el embarazo gemelar se vea como un logro, lo cierto es que desde el punto de vista técnico no es así. El equilibrio adecuado entre los aspectos técnicos que proporcionan los profesionales de la salud junto a los criterios de los usuarios y pacientes desembocará en la mejor decisión caso por caso.

7. Reposo

Una vez realizada la TE se recomienda reposo, pero no hay uniformidad en el tiempo promedio, yendo de los 15[115] a los 60 minutos.[116]

8. Soporte de fase lútea[117]

Se administra progesterona intramuscular o intravaginal, o bien HCG.

9. Prueba de embarazo

Se realiza un análisis sérico de la fracción beta de la HCG (examen cuantitativo). Si es positiva, se recomienda el soporte de fase lútea hasta la sexta semana de gestación; si es negativa, se recomienda la suspensión y evaluación de un próximo ciclo de FIV o TE.

El éxito de las TRHA, entendido como "bebé en casa", se ha ido incrementando con las mejoras técnicas, y aunque varía dependiendo de cada centro (por recursos materiales y humanos), en la actualidad puede alcanzar un promedio de 30 a 60% (dependiendo de los criterios para la medición, y variable según grupo etario, patología agregada y técnica empleada). No se ha logrado aumentar más debido básicamente a que el conocimiento de los mecanismos moleculares que regulan la implantación del embrión humano es aún muy limitado. Debido a ello, hay poco control médico sobre esa fase crucial. Además, parece que existen los mismos riesgos de un embarazo ectópico que en población general, pero con un riesgo de aborto un poco mayor.[118]

Todo lo enunciado respecto a las fases de la FIV hacen suponer lo que ya se ha dicho: una pareja heterosexual. Existen otros problemas que no se han mencionado, que es la aparición de las llamadas "terceras partes" en reproducción asistida, como pueden ser los donantes de células (gametos, espermatozoides u ovocitos, y embriones), o bien las gestantes subrogadas. Cada uno de estos temas ameritaría consideraciones especiales, ya que no es lo mismo, técnica y éticamente hablando, donar semen, ovocitos, embriones, o ser una gestante subrogada.

Además, tampoco se han mencionado los problemas técnicos y éticos que enfrenta una pareja no heterosexual ya que, de entrada, requieren de una adecuación de la TRHA correspondiente caso por caso.

El escenario de las TRHA: la ICSI

La ICSI tiene como variante fundamental la forma en que se realiza la fecundación. El resto de los pasos son prácticamente iguales. La inyección intracitoplasmática se lleva a cabo por embriólogos capacitados en el uso de un micromanipulador de gametos.

Las indicaciones por causas de origen en la mujer son falla de fecundación en la FIV anterior, ICSI de día 2 tras un fallo de fecundación (ICSI de rescate), bajo número de ovocitos recuperados, inseminación de ovocitos madurados in vitro[119] y criopreservados.

En el hombre, las indicaciones por causas de origen son oligospermia severa, astenozoospermia severa, teratospermia (o teratozoospermia), factor inmunológico, azoospermia que requiera MESA, ausencia de deferentes, falla en vasovasostomía, obstrucción adquirida de epidídimo o deferentes, función espermática anormal, reacción de acrosoma o capacitación defectuosa, o penetración espermática anormal.

Otras indicaciones son los casos de estudios genéticos a los cuales los embriones producidos van a ser sometidos a PGD.

Con esto puede apreciarse que prácticamente no hay causa de origen masculino que no se pueda tratar con ICSI.[120]

Esta técnica presenta problemas éticos de otra naturaleza. Muchos hombres oligosérmicos severos y muchos azoospérmicos lo son debido a que tienen deleciones en una región del cromosoma Y denominada precisamente como “región de azoospermia”. Si se consiguen espermatozoides para realizar una ICSI, y si llevan el cromosoma Y, éste llevará el problema genético. ¿Debe realizarse una TRHA del tipo ICSI sabiendo que los hijos varones serán infértiles al igual que sus padres? En España, por ejemplo, uno de cada 10 recién nacidos se consigue mediante una TRHA y el porcentaje de ICSI sigue aumentando. En sociedades envejecidas, como las europeas, ¿cabe hacer este tipo de consideraciones de manera especial?

El escenario de las TRHA: problemas bioéticos

No se puede olvidar que todo acto clínico tiene un primer momento técnico y un segundo momento ético, indisolubles uno del otro. Si esto se puede decir y teorizar sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento en lo general, también se puede hacer en lo particular, como en el caso de la infertilidad.

La infertilidad puede llevar a que se requiera de una TRHA, que abre un abanico inmenso de problemas, en cualquier sitio. Algunos de carácter general pueden ser el propio acceso a la técnica; otros, más específicos de contextos de países emergentes (como los latinoamericanos) derivan de los costos.

La mera aplicación de las técnicas ha traído serias reflexiones y discusiones. Una de ellas es que, si se trata de países que tienen una tasa de natalidad que varía desde muy baja (por abajo de la tasa de reemplazo de la poblacional en general, como es el caso de Cuba) hasta otros con una tasa alta (aunque ha disminuido en los últimos años en prácticamente todos los países latinoamericanos), ¿por qué aplicar las técnicas ahí?

Hay muchas formas de intentar explicar este fenómeno tan particular de los países emergentes, latinoamericanos, africanos o asiáticos. Para un intento de explicación hay que recordar las grandes inequidades en países latinoamericanos. Así, hay una clase social dominante, minoritaria, que sería quien puede pagar el acceso a las TRHA. Por otra parte, también hay una clase social dominada, mayoritaria, que no importa tanto si puede pagar o no estos tratamientos dado que, al ser mayoría y tener una tasa de natalidad por encima de la tasa de reemplazo, es sustituible en tanto que "mano de obra".

Otra forma de intentar explicarlo es mediante la repercusión de la globalización, generándose incluso el neologismo de "glocalización", que correspondería a la adaptación de los fenómenos globales a contextos locales. Esto ha sido poco estudiado en lo que se refiere a las TRHA en países emergentes,[121] pero seguramente habrá trabajos al respecto en el futuro.

Desgraciadamente, también es muy sencillo caer en el reduccionismo jurídico para tratar de resolver este tipo de problemas, apelando al lenguaje de los "derechos" (que no es el propio de la ética, sino el específico del derecho). En un intento de explicar necesidades o problemas éticos, se intentan resolver apelando, ya sea a que el tratamiento de la infertilidad es un derecho humano,[122] o a que hay un derecho a las TRHA[123] (todavía más difícil de sostener que la postura anterior). No se trata de negar los derechos, que sin duda alguna son una conquista histórica, sino de no reducir toda la problemática a ellos. El tema del *derecho a la salud* y del *derecho a la asistencia sanitaria* tiene muchos matices en Latinoamérica. Tal vez la única generalidad es que no se cuenta con un sistema único, público y universal de salud. Si a esto se agrega la reflexión sobre si el acceso a TRHA, simples o complejas, debería estar en el catálogo de prestaciones, se adquieren otros matices.[124]

Es evidente que las TRHA han complicado el entendimiento de la reproducción humana desde su base biológica, por lo que las repercusiones en otros campos (antropología cultural, sociología, economía, derecho, etcétera) han sido, y seguirán siendo, muchas. Ante el escenario tradicional de una pareja, con las TRHA los actores se modifican: ya no son dos, ahora parecen ser tres los actores fundamentales, al menos todavía a nivel biomédico: el espermatozoide, el ovocito, y el útero. Si el "padre social" (quien cuidará del producto una vez haya nacido) tiene espermatozoides los aportará; si no, puede hacerlo un donante (el mal llamado "padre genético"). Si la "madre social" tiene ovocitos los aportará; si no, puede hacerlo una donante; y si tiene una enfermedad mitocondrial puede recurrirse a la transferencia citoplásmica (que llevaría mitocondrias[125] sanas; esto complica la idea de "madre genética", al haber una "madre genética para el genoma nuclear", y una "madre genética para el genoma extranuclear —o mitocondrial—"; técnica no habitual ni muy utilizada a la fecha); y si la "madre social" tiene ovocitos pero no útero, puede recurrir al útero subrogado (mal llamado también "vientre de alquiler"; correspondería a la llamada "madre biológica").

Esto ha llevado al análisis y la reflexión, donde aparecen diferentes nuevas posibles relaciones parentales para con un hijo, como son las siguientes:

- Maternidad tradicional u holística: Previa a las TRHA; reúne todas las relaciones que se disocian después de la aplicación de las tecnologías.

- Maternidad genética nuclear: Corresponde a quien actúa como donante de ovocitos.
- Maternidad genética extranuclear: Corresponde a quien actuara como donante de ooplasma (citoplasma del ovocito).
- Maternidad biológica (o gestante): Recae en quien gesta.
- Maternidad referencial (*post mortem*): Aquella mujer que muere y sus ovocitos han quedado vitrificados y utilizados posteriormente.
- Maternidad social: Quien asume el cuidado inherente a la maternidad sin existencia de vínculos biológicos (de gestación o genéticos).
- Maternidad legal: Quien asume derechos y obligaciones inherentes a la maternidad (como en la adopción).
- Maternidad compartida (o "de segundo orden"): La que se ha reconocido legalmente a una madre biológica (o gestante) que no quiere ceder al producto, para que pueda tener algunos derechos (como la visita o la convivencia).
- Maternidad comitente: Aquella de quien acude expresamente a solicitar un contrato para una gestación subrogada.
- Paternidad tradicional u holística: Previa a las TRHA; reúne todas las relaciones que se disocian después de la aplicación de las tecnologías.
- Paternidad genética: Corresponde a quien actúa como donante de semen.
- Paternidad referencial (*post mortem*): Aquel padre que muere y ha quedado semen criopreservado y utilizado posteriormente.
- Paternidad social: Quien asume el cuidado inherente a la paternidad sin existencia de vínculos biológicos (de gestación o genéticos).
- Paternidad legal: Quien asume derechos y obligaciones inherentes a la paternidad (como en la adopción).
- Paternidad comitente: Aquella de quien acude expresamente a solicitar un contrato para una gestación subrogada.

Esto debe quedar aclarado, ya que plantea problemas que vas más allá de la ética, y que tienen que ver con la antropología cultural, tales como las nociones de *familia* y *parentesco*, que después de las TRHA quedan totalmente desdibujadas en su sentido más tradicional. Probablemente el futuro de la humanidad está en que la *familia tradicional* cambiará a algo muy distinto a lo que hasta ahora se conoce.

Referencias

1 Evers JL. Female subfertility. Lancet 2002;360(9327):151-159.
2 Vidal C. Esterilidad e infertilidad humanas. Abordaje y tratamiento. Farm Prof 2001;15:96-101.
3 Taylor A. ABC of subfertility. Extent of the problem. BMJ 2003;327(7412):434-436.
4 Burgos BLA, Paredes GOJ. Edad de la mujer y fertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) Fertilidad y reproducción asistida. Caracas: Panamericana; 2008, pp. 163-166.
5 Katwijt CV, Peeters LLH. Clinical aspects of pregnancy after the age of 35 years: a review of the literature. Hum Reprod Update 1988;4(2):185-194.

[6] Marcus SF, Brinsden PR. In-vitro fertilization and embryo transfer in women aged 40 years and over. Hum Reprod Update 1996;2(6):459-468.
[7] ESHRE Capri Workshop Group. Fertility and ageing. Hum Reprod Update 2005;11(3):261-276.
[8] Álvarez-Díaz JA. Bioética, infertilidad y técnicas de reproducción humana asistida: De la medicina clínica a la medicina social. Salud Problema Segunda Época 2011;5(10):8-22.
[9] Wilcox AJ, Weinberg CR, Baird DD. Timing of sexual intercourse in relation to ovulation. Effects on the probability of conception, survival of the pregnancy, and sex of the baby. Lancet 1995;333(23):1517-1521.
[10] Dunson DB, Colombo B, Baird DD. Changes with age in the level and duration of fertility in the menstrual cycle. Hum Reprod 2002;17(5):1399-1403. Recordando que la ovulación ocurre alrededor de dos semanas antes de la menstruación, resulta interesante que en los Tratados Hipocráticos pueda leerse en el libro Enfermedades de las Mujeres I, 17, que la mujer «Puede tener relaciones sexuales con su marido cuando haya salido con éxito del tratamiento y debe hacerlo cuando cesan o cuando van a comenzar las reglas, especialmente cuando cesan».
[11] Wilcox AJ, Baird DD, Dunson DB, McConnaughey DR, Kesner JS, Weinberg CR. On the frequency of intercourse around ovulation: evidence for biological influences. Hum Reprod 2004;19(7):1539-1543.
[12] Lake JK, Power C, Cole TJ. Women's reproductive health: the role of body mass index in early and adult life. Int J Obes Relat Metab Disord 1997;21(6):432-438.
[13] Cnattingius S, Signorello LB, Annerén G, Clausson B, Ekbom A, et al. Caffeine intake and the risk of first-trimester spontaneous abortion. N Engl J Med 2000;343(25):1839-1845. Klebanoff MA, Levine RJ, DrSimonian R, Clemens JD, Wilkins DG. Maternal serum paraxanthine, a caffeine metabolite, and the risk of spontaneous abortion. N Engl J Med 1999;341(22):1639-1644.
[14] Augood C, Duckitt K, Templeton AA. Smoking and female infertility: a systematic review and meta-analysis. Hum Reprod 1998;13(6):532-539 (sugiere que hasta el 13% de casos de infertilidad pueden ser consecuencia del abuso del tabaco); Hull MG, North K, Taylor H, Farrow A, Ford WC. Delayed conception and active and passive smoking. The avon longitudinal study of pregnancy and childhood study team. Fertil Steril 2000;74(4):725-733 (estudio poblacional donde se muestra que fumar activamente retarda la posibilidad de embarazo de 6 meses a un año); Baron JA, La Vecchia C, Levi F. The antiestrogenic effect of cigarette smoking in women. Am J Obstet Gynecol 1990;162:502-514 (sugiere que en mujeres fumadoras la menopausia se presenta de 1 a 4 años antes que en no fumadoras), El-Nemr A, Al-Shawaf T, Sabatini L, Wilson C, Lower AM, Grudzinskas JG. Effect of smoking on ovarian reserve and ovarian stimulation in in- vitro fertilization and embryo transfer. Hum Reprod 1998;13(8):2192-2198 (muestra que la FSH tiene niveles basales más altos tanto en fumadoras activas como en pasivas), Zenzes MT. Smoking and reproduction: gene damage to human gametes and embryos. Hum Reprod Update 2000;6(2):122-131 (revisa los efectos del cigarro en la gametogénesis, sugiriendo que la proporción de ovocitos diploides aumenta con el número de cigarros fumados por día); Winter E, Wang J, Davies MJ, Norman R.

Early pregnancy loss following assisted reproductive technology treatment. Hum Reprod 2002;17(12):3220-3223 (concluye que fumar está asociado al aumento de abortos espontáneos tanto en ciclos fisiológicos como en aquellos producto de reproducción asistida), Waylen AL, Metwally M, Jones GL, Wilkinson AJ, Ledger WL. Effects of cigarette smoking upon clinical outcomes of assisted reproduction: a meta-analysis. Hum Reprod Update 2009;15(1):31-44 (concluye que fumar se asocia a una baja tasa de implantación, alta tasa de abortos, alta tasa de embarazo ectópico, y baja tasa de recién nacido vivo).

[15] Vine MF. Smoking and male reproduction: a review. Int J Androl 1996;19(6):323-337.

[16] Li H, George VK, Crossland WJ, Anderson GF, Dhabuwala CB. Characterization of cocaine binding sites in the rat testes. J Urol 1997;158(3 Pt 1):962-965 (muestra estudios pre-clínicos donde hay daño a la espermatogénesis y disminución de la fertilidad en ratas machos expuestas constantemente a cocaína); Ness RB, Grisso JA, Hirschinger N, Markovic N, Shaw LM, et al. Cocaine and tobacco use and the risk of spontaneous abortion. N Engl J Med 1999;340(5):333-339; Whan LB, West M, McClure N, Lewis S. Effects of delta-9-tetrahydrocannabinol, the primary psychoactive cannabinoid in marijuana, on human sperm function in vitro. Fertil Steril 2006;85(3):653-660 (concluye que la marihuana afecta in vitro la función de los espermatozoides).

[17] Kaufman MH. The teratogenic effects of alcohol following exposure during pregnancy, and its influence on the chromosome constitution of the pre-ovulatory egg. Alcohol Alcohol 1997;32(2):113-128 (concluye que el alcohol induce errores de segregación cromosómica en la meiosis de los ovocitos, resultando en fecundaciones aneuploides con alto riesgo de abortos espontáneos); Fazakas-Todea I. The effect of ethanol upon early development in mice and rats. XX. The effect of chronic biparental beer intake in mice upon early implantation events. Rom J Morphol Embryol 1995;41:7-12 (estudio preclínico en ratas donde muestra la interferencia del alcohol en la implantación).

[18] Donnelly GP, McClure N, Kennedy MS, Lewis SE. Direct effect of alcohol on the motility and morphology of human spermatozoa. Andrologia 1999;31(1):43-47 (el etanol disminuye motilidad y número de espermatozoides de morfología normal); Villalta J, Ballescá JL, Nicolás JM, Martínez de Osaba MJ, Antúnez E, et al. Testicular function in asymptomatic chronic alcoholics: relation to ethanol intake. Alcohol Clin Exp Res 1997;21(1):128-133 (en alcohólicos crónicos se interrumpiría la espermatogénesis por insuficiencia testicular primaria, con aumento compensatorio de FSH y LH); Muthusami KR, Chinnaswamy P. Effect of chronic alcoholism on male fertility hormones and semen quality. Fertil Steril 2005;84(4):919-924 (el alcohol produce un efecto negativo tanto en el eje hormonal masculino como en la calidad seminal); Fabbri A, Aversa A, Isidori A. Erectile dysfunction: an overview. Hum Reprod Update 1997;3(5):455-466 (el alcoholismo crónico produce disfunción eréctil).

[19] Muñoz MG, Vera MOF. Infecciones asociadas a infertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 167-175.

[20] León de Pérez MJ, Estrada CPR. Problemas genéticos que intervienen en la fertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 141-147.

[21] Ablán CF. Síndrome de ovario poliquístico. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 149-153.
[22] Karame HA, Rodríguez Armas O. Endometriosis e infertilidad. Teoría, mito y verdad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 155-161.
[23] Gibbon RC. Varicocele e infertilidad masculina. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 201- 205.
[24] Pérez D'Gregorio R, Toro MJ. Toxicología y reproducción. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 183-200.
[25] World Health Organization. WHO laboratory manual for the examination of human semen and sperm- cervical mucus interaction. London: Cambridge University Press; 1999.
[26] Creus Ferré M. Orientación de la paciente con problemas de reproducción en atención primaria. Med Integr 2002;40(5):223-228.
[27] Taylor A. The subfertile couple. Curr Obstet Gynaecol 2001;11(2):115-125. Skull J. The subfertile couple. Curr Obstet Gynaecol 2004;14(2):132-141.
[28] Ola B. The subfertile couple. Obstet Gynaecol Reprod Med 2007;17(3):86-90.
[29] Agunloye K. Infertility - a socio-cultural definition. Niger Nurse 1978;10(3):27-29.
[30] Tietze C, Gutmacher AF, Rubin S. Time required for conception in 1727 planned pregnancies. Fertil Steril 1950;1(4):338-346.
[31] José Luis Botella Llusiá (Madrid, 1912 – Toledo, 2002). Ginecólogo e investigador español destacado. Vocal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC, 1956), miembro de número de la Real Academia de Medicina (su presidente en 1986), rector de la Universidad Complutense de Madrid (1968-1972, cargo al que dimitió), fundador y primer presidente de la Sociedad Española de Fertilidad (SEF). Figura importante y polémica, por un lado declara que la mujer no es —frígida por naturaleza—, y por otro lado admite estar en contra de la IVE (lo que le acarrea conflictos con el feminismo de los años 80's), además de llegar a declarar que el uso continuo de la anticoncepción oral podría ser perjudicial para la mujer.
[32] Habbema JDF, Collins J, Leridon H, Evers JLH, Lunenfeld B, te Velde ER. Toward less confusing terminology in reproductive medicine: a proposal. Fertil Steril 2004;82(1):36-40.
[33] Acién P. A multilingual lexicon for reproductive medicine. Fertil Steril 2004;82(6):1723.
[34] Fathalla MF, Rosenfield A, Indriso C, Sen DK, Ratman SS. Salud reproductiva: problemas mundiales, en Rosenfield A, Fathalla F (Ed). Manual de Reproducción Humana (FIGO). Madrid: Parthenon Publishing Group; 1994, pp. 386-399.
[35] Habbema JDF, Collins J, Leridon H, Evers JLH, Lunenfeld B, te Velde ER. Reply of the authors. Fertil Steril 2004;82(6):1723-1724.
[36] Rebar RW. Changing terminology in reproductive medicine: Logical but not simple. Fertil Steril 2005;83(4):841.
[37] Gnoth C, Godehardt E, Frank-Herrmann P, Friol K, Tigres J, Freundl G. Definition and prevalence of subfertility and infertility. Hum Reprod 2005;20(5):1144-1147.
[38] Larsen U. Research on infertility: which definition should we use? Fertil Steril 2005;83(4):846-852.

[39] Rowe PJ, Comhaire FH, Hargreave TB, Mellows HJ. WHO manual for the standard investigation and diagnosis of the infertile couple. Cambridge: Cambridge University Press; 1993.

[40] The Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Definition of —infertility—. Fertil Steril 2006;86(Suppl. 4):S228.

[41] Consejo de directores Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. Consenso latinoamericano en aspectos ético-legales relativos a las técnicas de reproducción asistida. Reñaca, Chile, 1995. Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. Marzo, 1996. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro 1998;14(Supl. 1):140-146.

[42] Zegers-Hochschild F, Adamson GD, de Mouzon J, Ishihara O, Mansour R, Nygren K, Sullivan E, van der Poel S; International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology; World Health Organization. The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. Hum Reprod 2009; 24(11):2683-2687.

[43] Zegers-Hochschild F, Adamson GD, de Mouzon J, Ishihara O, Mansour R, Nygren K, Sulllivan E, Vanderpoel S; International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology; World Health Organization. International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009. Fertil Steril 2009;92(5):1520-1524. El Director General de la OMS concedió los derechos de traducción para una edición en español a la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida, que es la única responsable por la edición en esa lengua.

[44] Álvarez-Díaz JA. Bioética, infertilidad y técnicas de reproducción humana asistida: De la medicina clínica a la medicina social. Salud Problema Segunda Época 2011;5(10):8-22.

[45] Adamson GD, Baker VL. Subfertility: causes, treatment and outcome. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol 2003;17(2):169-185.

[46] En adelante se continúa utilizando solamente la palabra —infertilidad— por lo ya comentado respecto a la definición. Además, dado que la literatura que se puede conseguir es fundamentalmente anglosajona, no existe la distinción entre esterilidad e infertilidad, hablando siempre de este segundo término.

[47] Desde la antigüedad se sabe que el cuerpo de la mujer es fundamental para lograr el embarazo, ya que en los Tratados Hipocráticos puede leerse, en el libro Sobre las mujeres estériles, que «Todas éstas y de este tipo son las causas por las que las mujeres no llegan a quedarse embarazadas antes de recibir tratamiento y aquellas por las que se vuelven estériles por completo. De modo que no hay que sorprenderse de que a menudo haya mujeres que no se queden embarazadas». Desde luego, esto no debe ser hoy en día limitante para no iniciar en un momento adecuado la evaluación del hombre.

[48] Álvarez-Díaz JA. Reproducción asistida para minorías sexuales. En: Rodrigues Vieira T. (Ed.) Minorias sexuais. Brasilia: Consulex; 2012. p. 249-268.

[49] Case AM. Infertility evaluation and management. Strategies for family physicians. Can Fam Physician 2003; 49:1465-1472.

[50] Frey KA, Patel KS. Initial evaluation and management of infertility by the primary care physician. Mayo Clin Proc 2004;79(11):1439-1443.
[51] *Idem*.
[52] Tomlinson J. Taking a sexual history. BMJ 1998;317(7172):1573-1576. Dean J. Examination of patients with sexual problems. BMJ 1998;317(7173):1641-1643. Read J. Sexual problems associated with infertility, pregnancy and ageing. BMJ 1999;318(7183):587-589. Andrews WC. Approaches to taking a sexual history. J Womens Health Gend Based Med 2000;9(Suppl 1):S21-S24. Álvarez-Díaz JA. Sexualidad en parejas con problemas de fertilidad. Gac Med Mex 2007;143(1):65-71. Sinha A, Palep-Singh M. Taking a sexual history. Obstet Gynaecol Reprod Med 2007;18(2):49-50.
[53] Balen AH, Rutherford AJ. Management of infertility. BMJ 2007;335(7620):608-611.
[54] Santimone BM. Histerosalpingografía. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) Op. Cit., p. 249-259.
[55] Levy BA. Ultrasonido en tratamientos de fertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) Op. Cit., p. 261- 265.
[56] Verhoeve HR, van der Veen F, Mol BW. Diagnostic tests in reproductive medicine. Rev Gynaecol Perinat Pract 2006;6(1-2):20-25.
[57] Rodríguez Armas O, Karame HA. Laparoscopia en infertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 267-272.
[58] Villanueva GA. Avances en histeroscopia. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 273-279.
[59] Jiménez VE, Jiménez LJF, Jiménez LEJ. Microcirugía de trompas y FIV. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 281-287.
[60] The Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. The role of tubal reconstructive surgery in the era of assisted reproductive technologies. Fertil Steril 2006;86(Suppl 4): S31-34.
[61] Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine in collaboration with The Society of Reproductive Surgeons. Salpingectomy for hydrosalpinx prior to in vitro fertilization. Fertil Steril 2008;90(Suppl. 5):S66-68.
[62] Coughlan C, Li TC. Surgical management of tubal disease and infertility. Obstet Gynaecol Reprod Med 2008;19(4):98-105.
[63] Lashen H. Investigations for infertility. Obstet Gynaecol Reprod Med 2007;17(7):211-216. Penna-Videau SJ. Interpretación del espermograma de fertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 241-248. 63 Edey AJ, Sidhu PS. Male infertility: role of imaging in the diagnosis and management. Imaging 2008;20:139-146.
[64] Abitbol BJ. Estudio del hombre con problemas de fertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 237-240.
[65] Jequier AM. The importance of diagnosis in the clinical management of infertility in the male. Reprod Biomed Online 2006;13(3):331-335.
[66] Baker HW. Management of male infertility. Baillieres Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2000;14(3):409-422.
[67] Haidl G. Management strategies for male factor infertility. Drugs 2002;62(12):1741-1753.

68 Tournaye H. Management of male infertility by assisted reproductive technologies. Baillieres Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 2000;14(3):423-435.

69 McLachlan RI. New developments in the evaluation and management of male infertility. Int Congr 2004;1266:10-20.

70 Brugh VM, Lipshultz LI. Male factor infertility. Evaluation and management. Med Clin North Am 2004;88(2):367-385.

71 Pacey AA. Male fertility and infertility. Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine 2008;19(2):42-47. Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine in collaboration with the Society for Male Reproduction and Urology. The management of infertility due to obstructive azoospermia. Fertil Steril 2008;90(Suppl. 5):S121-S124.

72 Royal College of Obstetrics and Gynaecologists. Clinical Guideline no 4. The management of infertility in tertiary care. BJU Int 2001;87(3):213-217. National Institute for Health and Clinical Excellence. Fertility: Assessment and treatment for people with fertility problems. 2004. Disponible en: http://www.nice.org.uk/guidance/

73 Denson V. Diagnosis and management of infertility. J Nurse Pract 2006;2(6):380-386.

74 Rosene-Montelia K, Keely E, Laifer SA, Lee RV. Evaluation and management of infertility in women: The internists' role. Ann Int Med 2000;32(12):973-981.

75 Ramírez PCR. Anestesia para procedimientos de fertilidad asistida. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) Op. Cit., p. 399-403.

76 Ojeda NDA. Aspectos emocionales de la infertilidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 587-593. Behrens USN. Tratamiento cognitivo-conductual de la pareja infértil. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., p. 595-604.

77 Levy BM, Ibarra SP, García-Velasco JA. Técnicas de reproducción asistida de baja complejidad. Inseminación artificial. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 363-371.

78 En adelante se entiende que se habla exclusivamente de las TRHA complejas, salvo que se indicara otra cosa.

79 Corona RJT, Ibarra FLC, Lerner Biber J. Preparación de la pareja infértil para FIV o ICSI. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 373-391.

80 Piñón R. Biology of reproduction. California: University Science Books; 2002. p 416-423.

81 Devroey P, Mannaerts B, Smitz J, Coelingh Bennink H, Van Steirteghem A. First established pregnancy and birth after ovarian stimulation with recombinant human FSH (Org 32489). Hum Reprod 1993;8(6):863-865. Daya S, Gunby J. Recombinant versus urinary follicle stimulating hormone for ovarian stimulation in assisted reproduction. Hum Reprod 1999;14(9):2207-2215.

82 Palermo G, Joris H, Devroey P, Van Steirteghem AC. Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoon into an oocyte. Lancet 1992;340(8810):17-18. Van Steirteghem AC, Liu J, Joris H, Nagy Z, Janssenswillen C, Tournaye H, et al. Higher success rate by intracytoplasmic sperm injection than by subzonal insemination. Report of a second series of 300 consecutive treatment cycles. Hum Reprod 1993;8(7):1055-1060.

83 Gardner DK, Lane M. Culture of viable human blastocyst in defined sequential serum-free media. Hum Reprod 1998;13(Suppl. 3):S148-S159.

84 Cohen J, Elsner C, Kort H, Malter H, Massey J, Mayer MP, et al. Impairment of the hatching process following IVF in the human and improvement of implantation by assisting hatching using micromanipulation. Hum Reprod 1990;5(1):7-13.

85 Munné S, Lee A, Rosenwaks Z, Grifo J, Cohen J. Diagnosis of major chromosome aneuploidies in human preimplantation embryos. Hum Reprod 1993;8(12):2185-2191.

86 Lerner Biber J. Técnicas de reproducción asistida de alta complejidad. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 393-398.

87 Louise Joy Brown (Oldham, Gran Manchester, UK, 25 de julio de 1978 -). Primera nacida a partir de una FIV. Tuvo un hijo a los 28 años con una fecundación no asistida (hech esperable, ya que se pensó en la FIV ara su mabdre por una obstrucción tubárica sin otra patología previa ni concomitante). Cf. Edwadrs RG. Louise has a son. Reprod Biomed Online 2007;14(3):340.

88 Ola B, Ledger WL. In vitro fertilisation. Curr Obstet Gynaecol 2005;15:314-323.

89 Shahin AY. The problem of IVF cost in developing countries: has natural cycle IVF a place? Reprod Biomed Online 2007;15(1):51-56.

90 Al-lnany HG, Abou-Setta AM, Aboulghar MA, Mansour RT, Serour GI. HMG versus rFSH for ovulation induction in developing countries: a cost-effectiveness analysis based on the results of a recent meta-analysis. Reprod Biomed Online 2006;12(2):163-169. Dyer SJ. The conflict between effective and affordable health care – a perspective from the developing world. Hum Reprod 2002;17(7):1680-1683.

91 Duarte Mote J, Mijangos Chávez J, Barragán Garfias JA, Díaz Meza S, Lee Eng Castro VE. Síndrome de hiperestimulación ovárica. Rev Asoc Mex Med Crít Terapia Intensiva 2007;21(3):135-142.

92 Carril AI. Síndrome de hiperestimulación ovárica. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 451-465.

93 Coughlan C, Ledger WL. In-vitro fertilisation. Obstet Gynaecol Reprod Med 2008;18(11):300-306.

94 Trías UAA, Lerner Biber J. Aspiración folicular. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 405- 407.

95 Goldberg JM, Falcone T. Attaran M. In vitro fertilization update. Cleve Clin J Med 2007;74(5):329-338

96 La —calidad adecuada— o —buena calidad— se basa siempre en criterios biológicos, fundamentalmente morfológicos (aunque no solamente). Se pueden seleccionar de acuerdo a su calidad, los espermatozoides (para la ICSI), los ovocitos (para las TRHA en general), los cigotos, los embriones (de 2, 3 o 5 días), así como los blastocistos. Ubaldi F, Rienzi L. Morphological selection of gametes. Placenta 2008;29(Suppl. B):S115- S120.

97 Penna-Videau SJ. Selección de espermatozoides para técnicas de reproducción asistida. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., p. 485-489.

98 Kably Ambe A, Estévez González S. Reproducción asistida: a 30 años del primer nacimiento de fertilización in vitro. Rev Mex Med Reprod 2009;1(3):89-95.

99 *Idem*.

[100] Kattal N, Cohen J, Barmat LI. Role of coculture in human in vitro fertilization: a meta-analysis. Fertil Steril 2008;90(4):1069-1076.
[101] The Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology and the Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. The role of assisted hatching in in vitro fertilization: A review of the literature. A Committee opinion. Fertil Steril 2008;90(Suppl. 5):S196-S198.
[102] Lim AS, Goh VH, Su CL, Yu SL. Microscopic assessment of pronuclear embryos is not definitive. Hum Genet 2000;107(1):62-68. Vime P, Prados N, Crespo M, Canales E, Garcia R, et al. Pronuclear morphology as a predictor for human embryo transfer selection on day 3 of culture: A prospective study. Fertil Steril 2007;88(Suppl. 1):S143. Chen C, Kattera S. Comparison of pronuclear zygote morphology and early cleavage status of zygotes as additional criteria in the selection of day 3 embryos: a randomized study. Fertil Steril 2006;85(2):347-352
[103] Parera-Déniz F. Selección de los embriones el día 3. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 525-532. Maseelall PB, McGovern PG, Ahmad K, McCulloh DH. Embryo selection: features that are preferred for implantation in a receptive uterus. Fertil Steril 2007;88(Suppl. 1):S315. Brezinova J, Oborna I, Svobodova M, Fingerova H. Evaluation of day one embryo quality and IVF outcome – a comparison of two scoring systems. Reprod Biol Endocrinol 2009;7(9).
[104] Veiga A, Arroyo G, Barri PN. Embryo selection and health. Int Congr 2004;1266:156-159. Lamb V, Leary C, Herbert M, Murdoch A. Embryo selection in assisted conception. Curr Obstet Gynaecol 2004;14:291-293. Medina GR. Cultivo, criopreservación y transferencia de blastocistos. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit*., pp. 491-511.
[105] Morales DA, Bengoetxea E, Larrañaga P, García M, Franco Y, et al. Bayesian classification for the selection of in vitro human embryos using morphological and clinical data. Comput Methods Programs Biomed 2008;90(2):104-116.
[106] Yie S, Rong X, Balakier H, Mandel R, Zaver S, Libranch CL. Soluble HLA-G secreted by culture embryos: A potential biomarker for selection of embryos for IVF transfer. Fertil Steril 2005;84(Suppl. 1):S142. Rocha CC, Salgueiro LL, Carizza C, Abdelmassih V, Abdelmassih S, et al. The use of SHLA-G (soluble humanleukocyte antigen class G) as a tool for embryo selection. Fertil Steril 2007;88(Suppl. 1):S312.S313. Vergouw CG, Lambalk CB, Lens J, Botros L, Roos P, et al. Non-invasive method for embryo selection in single embryo transfer (SET) using metabolomic profiling (MetPro) of oxidative metabolism (OM). Fertil Steril 2007;88(Suppl. 1):S326. Vergouw CG, Botros LL, Roos P, Lens JW, Schats R, et al. Metabolomic profiling by near-infrared spectroscopy as a tool to assess embryo viability: a novel, non- invasive method for embryo selection. Hum Reprod 2008;23(7):1499-1504.
[107] Gianaroli L, Magli MC, Ferraretti AP, Fortini D, Grieco N. Pronuclear morphology and chromosomal abnormalities as scoring criteria for embryo selection. Fertil Steril 2003;80(2):341-349. Eaton JL, Hacker MR, Harris D, Thornton K, Penzias A. Does the prevalence of individual chromosomal aneuploidy vary with respect to day 3 embryo morphology? Fertil Steril 2007;88(Suppl 1):S88. Munné S, Tomkin G, Cohen J. Selection of embryos by morphology is less effective than by a combina-

tion of aneuploidy testing and morphology observations. Fertil Steril 2009;91(3):943-945.

[108] Jiménez CRA, Rosales EJC. Transferencia embrionaria. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.), *op. cit.*, p. 409-423.

[109] Eytan O, Elad D, Jaffa AJ. Bioengineering studies of the embryo transfer procedure. Ann N Y Acad Sci 2007;1101:21-37.

[110] Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology and the American Society for Reproductive Medicine. Guidelines on the number of embryos transferred. Fertil Steril 2004;90(Suppl. 5):S163-S164. Joint SOGC-CFAS guidelines. Guidelines for the number of embryos to transfer following in vitro fertilization. Int J Gynecol Obstet 2008;102(2):203-216.

[111] Giannini P, Piscitelli C, Giallonardo A, Sbracia M, Morgia F, et al. Number of embryos transferred and implantation. Ann N Y Acad Sci 2004;1034:278-283.

[112] Gerris J, Van Royen E. Avoiding multiple pregnancies in ART: a plea for single embryo transfer. Hum Reprod 2000;15(9):1884-1888. Bhattacharya S, Templeton A. What is the most relevant standard of success in assisted reproduction? Redefining success in the context of elective single embryo transfer: evidence, intuition and financial reality. Hum Reprod 2004;19(9):1939-1942. Germond M, Primi MP, Urner F, Chanson A, Wirthner D, et al. Number of transferred embryos. How to reduce multiple pregnancies. Ann N Y Acad Sci 2004;1034:93-100. Kawamura T, Mori M, Arichi A, Tajima Y, Karasawa Y, et al. Elective single embryo transfer: Comparison of blastocyst and cleavage-stage embryo transfer. Reprod Med Biol 2005;4:197-201. Gerris JM. Single embryo transfer and IVF/ICSI outcome: a balanced appraisal. Hum Reprod Update 2005;11(2):105-121. Bergh C. Single embryo transfer: a mini-review. Hum Reprod 2005;20(2):323-327. Catt J. Elective single embryo transfer. Aust New Zeal J Obstet Gynaecol 2006;46(Suppl. 1):S14-S22. Shibahara H, Hirano Y, Okajima T, Shimada K, Kikuchi K, et al. Establishment of criteria for elective single embryo transfer at day 2 or day 3 by analyzing cases with successful implantation of all embryos transferred. J Obstet Gynaecol Res 2007;33(4):501-505. Geirsson RT. Progress towards single embryo transfer and more. Acta Obstet Gynecol Scand 2007;86(10):1155-1156. Siristatidis C, Hamilton M. Single embryo transfer. Obstet Gynaecol Reprod Med 2007;17(6):192-194. Moustafa MK, Sheded SA, El Aziz Mousta MA. Elective single embryo transfer versus double embryo transfer in assisted reproduction. Reprod Biomed Online 2008;17(1):82-87. Sugiyama R, Nakagawa K, Nishi Y, Sugiyama R, Ezaki K, et al. The dilemma faced by patients who undergo single embryo transfer. Reprod Med Biol 2009;8:33-37. Baruffi RL, Mauri AL, Petersen CG, Nicoletti A, Pontes A, et al. Single-embryo transfer reduces clinical pregnancy rates and live births in fresh IVF and Intracytoplasmic Sperm Injection (ICSI) cycles: a meta-analysis. Reprod Biol Endocrinol 2009;7(36): Milingos DS, Bhattacharya S. Single embryo transfer. Obstet Gynaecol Reprod Med 2009;19(8):229-231. Gerris J. Single-embryo transfer versus multiple-embryo transfer. Reprod Biomed Online 2009;18(Suppl. 2):63-70.

[113] Franco Junior JG. Embarazo múltiple y reproducción asistida. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit.*, pp. 467-476.

[114] Van Voorhis BJ. Clinical practice. In vitro fertilization. N Eng J Med 2007;356(4):379-386.

[115] Ramos-González P, García-Velasco JA, Villasante A, Scheffer B, Remohí J, et al. Transferencia de embriones: la gran olvidada. Rev Iberoam Fértil Reprod Hum 2001;18(6):433-440.

[116] Amarin ZO, Obeidat BR. Bed rest versus free mobilization following embryo transfer: a prospective randomised study. BJOG 2004;111(11):1273-1276. Bar-Hava I, Kerner R, Yoeli R, Ashkenazi J, Shalev Y, et al. Immediate ambulation alter embryo transfer: a prospective study. Fertil Steril 2005;83(3):594-597.

[117] Alarcón SA. Cuerpo lúteo y tratamiento de fase lútea. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., p. 425-434.

[118] Wang JX, Norman RJ, Wilcox AJ. Incidence of spontaneous abortion among pregnancies produced by assisted reproductive technology. Hum Reprod 2004;19(2):272-277.

[119] Majerfeld de Piras M. Maduración in vitro de ovocitos humanos. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 553-559.

[120] Olivieri MT. Inyección intracitoplasmática de espermatozoides. En: Urbina MT, Lerner Biber J. (eds.) .), *op. cit*., pp. 513-523.

[121] Inhorn MC. Global infertility and the globalization of new reproductive technologies: illustrations from Egypt. Soc Sci Med 2003;56(9):1837-1851.

[122] Rao KA. Infertility treatment is a human right. Indian J Med Ethics 2005;2(4):128.

[123] Inhorn MC. Right to assisted reproductive technology: Overcoming infertility in low-resource countries. Int J Gynecol Obstet 2009;106(2):172–174.

[124] Ombelet W. Reproductive healthcare systems should include accessible infertility diagnosis and treatment: An important challenge for resource-poor countries. Int J Gynecol Obstet 2009;106(2):168-171. Álvarez-Díaz JA. El derecho a la salud y el acceso a las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). En: Saint Martin F. P. y León Parra, B. La medicina social en México II. Globalización neoliberal. México, DF: ALAMES Región México A. C., ENAH - Cuerpo Académico —Diversidad bio-social contemporánea—; PromeP y Ediciones y Gráficos Eón; 2010. p. 35-44.

[125] Las mitocondrias son organelos que contienen prácticamente todo el material genético extranuclear. Por ello tienen una reproducción independiente del ciclo celular. Este ADN es heredado independientemente del nuclear. Esto ocurría solamente por vía materna hasta antes de la ICSI. En esta técnica, al inyectar el espermatozoide al ovocito, entra la pieza intermedia, donde el espermatozoide tiene sus mitocondrias (evento que no ocurre en una fecundación sin ICSI). Esto tiene como resultado una heteroplasia, esto es, combinación de dos mitocondrias de origen distinto, las paternas y las maternas. Su importancia es grande, ya que antes de la ICSI se podía establecer la relación de ascendencia por vía materna analizando solamente el ADN mitocondrial, y ahora ya no sería posible. Además, se sabe que los eventos de senescencia mitocondrial repercuten de forma fundamental en la llamada —ovopausia—, o cesación de producción de ovocitos, que se traduce en el término de la menstruación (—menopausia— significa última menstruación). Por todo ello y muchos otros factores es que cada vez cobra mayor importancia la herencia de mitocondrias sanas. Jansen RP, Burton GJ. Mitochondrial dysfunction in reproduction. Mitochondrion 2004;4(5-6):577-600.



Capítulo 11
Bioética y neonatología

Irma Alejandra Coronado Zarco

La conducta humana está determinada de manera multifactorial; tienen un papel importante la información genética y la interacción con el medio. Este proceso se ha establecido a lo largo de miles de años y es parte de nuestras modificaciones adaptativas y de supervivencia. El costo de ser una especie con gran desarrollo del sistema nervioso es que nacemos con gran inmadurez. La velocidad a la que se generan cambios en el crecimiento y desarrollo cerebral en la etapa perinatal no es una simple coincidencia. El 75% del tamaño cerebral adulto se adquirirá en el primer año de vida. Desde el nacimiento, se tendrá una gran actividad en torno al establecimiento de conexiones neuronales que dependerán en gran medida del ambiente que rodea al neonato.[1] No es por tanto coincidencia que el cuidado al recién nacido sea tan sofisticado. Más que un evento biológico, el nacimiento es todo un fenómeno cultural influenciado por una gran cantidad de factores. Analizar las circunstancias, en torno al nacimiento de los seres humanos, requiere de una gran cantidad de consideraciones a fin de obtener una mejor perspectiva del fenómeno.

La tendencia a la protección de los recién nacidos no es una conducta inherente a la especie humana. Existen innumerables ejemplos en la naturaleza. La sobrevivencia de las crías es la culminación del éxito reproductivo. En función de la capacidad reproductiva de cada especie animal o vegetal, una gran parte de la energía vital de los seres vivos está destinada a este objetivo.[2] El cuidado parental es fundamental para

optimizar el desarrollo completo de las crías en diferentes especies. Esta participación de los padres en el cuidado de las crías está implicada en complejos procesos evolutivos.[3] Existen determinantes biológicos de los patrones conductuales. La hormona oxitocina, por ejemplo, es un determinante de relaciones sociales monógamas o polígamas; el ácido benzodiacepina-ɤ- aminobutírico parece ser un mediador del comportamiento materno y el estrés resultante en las crías por la separación materna.[4] En los seres humanos, las expresiones faciales son detonantes importantes de la conducta maternal mediante circuitos regulados por substancias como la dopamina.[5]

Dada la complejidad humana, la evidencia demuestra que para los seres humanos los efectos de la atención materna son trascendentales en todos los aspectos. Las interacciones madre-hijo influyen en el crecimiento y desarrollo con importantes efectos en el bienestar del neonato en el ámbito físico, psicológico e incluso social. El cuidado materno que recibe un niño altera complejos mecanismos regulatorios que impactarán la vida a corto y largo plazo. Los alcances de la influencia materna abarcan salud durante toda la vida, desarrollo emocional, conductual, y transgeneracional. Por dar un ejemplo, se calcula que hasta 70% de los padres maltratadores padecieron de maltrato en la infancia, mientras que 30% de los niños maltratados son propensos a convertirse en maltratadores, lo que implica cambios, incluso en la expresión genética.[6]

A pesar de esta tendencia al cuidado del recién nacido que nos es otorgada por procesos biológicos y evolutivos, impacta conocer las cifras de mortalidad reportadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Cada año nacen en el mundo 130 millones de bebés. Más de 10 millones morirán antes de cumplir 5 años, y 8 millones lo harán antes de cumplir el año de vida. Entre 40-50% de estos niños morirán dentro de su primer mes de vida. Llamamos *muerte neonatal* a la que ocurre dentro de los primeros 28 días de vida, lo que implica que alrededor de 4 millones de neonatos mueren cada año en el mundo; la mayor parte de estas defunciones son prevenibles con intervenciones sencillas. ¿Cómo podemos explicar este fenómeno de mortalidad neonatal en el ámbito de una especie que se jacta de sus capacidades, dado su nivel evolutivo con un grado de especialización particularmente relevante a nivel del sistema nervioso central?

En el análisis de la distribución de las muertes neonatales podemos entender con más elementos que, además de los factores biológicos, existen otro tipo de determinantes de la muerte de bebés. El 98% de estas muertes ocurren en los países en vías de desarrollo, y 28% en los países menos desarrollados del planeta. En general, el riesgo de muerte neonatal es seis veces mayor en los países en desarrollo comparados con los países desarrollados, mientras que alcanza a ser ocho veces mayor el riesgo de muerte en los países menos desarrollados. Hasta 40% de las muertes neonatales del mundo ocurren en la región sur y central de Asia.[7] Las cifras son elocuentes por sí mismas. Nos evidencian que la oportunidad de vida de los recién nacidos está directamente vinculada a las condiciones socioeconómicas en las que le toca nacer. El ser humano es eminentemente social y ello implica que los aspectos sociales sean determinantes de su oportunidad de vida y del desarrollo de todo su potencial de manera muy importante desde el nacimiento, en incluso desde su concepción.

La asimetría que se percibe en la oportunidad de vivir para un neonato dependiendo del sitio donde le toca nacer muestra claramente parte de la injusticia de que son objeto la mayoría de los niños que nacen en el planeta.

Con lo expuesto pretendo mostrar que *naturalmente* el recién nacido es vulnerable y que los seres humanos estamos dotados de un arsenal de recursos para protegerlo y preservar la especie. Sin embargo, probablemente en función de la complejidad de la mente humana, el éxito en lograr la protección se ve influenciado por muchos otros factores entre los que destacan los culturales, de manera tal que la vulnerabilidad neonatal ha evolucionado a la par de las sociedades.

La valoración social del recién nacido ha variado a lo largo de la historia. Es conocido que para los troyanos, con una sociedad guerrera, la fortaleza del recién nacido era fundamental para ser acogido dentro de la comunidad. Cualquier condición que evidenciara desventaja o mala salud determinaba la aniquilación del bebé. Aunque parezca distante el fenómeno del infanticidio, la realidad es que en el planeta todavía es una práctica existente.

Recientemente una publicación narraba los dilemas de médicos para brindar atención a un grupo de indígenas brasileños. Para algunos grupos indígenas es considerado maléfico el tener niños con síndrome de Down, malformaciones congénitas o gemelos por lo que, para estos grupos, algunos niños deben ser sacrificados mediante asfixia, ahogamiento o golpe a la cabeza.[8] En esta época de gran despliegue científico y tecnológico resulta increíble que todavía existan prácticas que a la distancia parecen arcaicas. Sin embargo, los determinantes de la persistencia de este tipo de fenómenos son multifactoriales. Hoy, las comunidades indígenas, no sólo en Latinoamérica, sino en el mundo, se encuentran en francas malas condiciones, y su realidad, la vida dura que enfrentan y la afectación del entorno ambiental en que se desarrollan determinan en mucho la persistencia de prácticas inconcebibles para otros grupos de seres humanos.

Derivado de los problemas de morbi-mortalidad neonatal, es evidente el impacto que la atención de estos niños tiene sobre los sistemas de salud. El avance científico-tecnológico ha desplazado los límites de viabilidad de niños con serias condiciones al nacimiento que en otra época sencillamente no habrían podido sobrevivir. Ejemplos de ello son los prematuros extremos o los niños con malformaciones congénitas mayores. Hoy es factible que un recién nacido gravemente enfermo acceda a sofisticados cuidados intensivos. Este proceso a su vez ha detonado dilemas en la atención médica de estos pacientes, ya que en varios casos ha ido de la mano con afectación de la calidad de vida, fundamentalmente por la presencia de secuelas de mayor o menor grado. También ha llevado a deliberar sobre el hecho de que son víctimas del encarnizamiento terapéutico, de la poca oportunidad de acceder al cuidado paliativo ante enfermedades potencialmente terminales, e incluso a ser motivo de lucro.

Actualmente se considera que los cuidados intensivos neonatales constituyen la atención más costosa de los sistemas de salud. El doctor William A. Silverman, considerado el padre de la neonatología en Estados Unidos, dedicó la última etapa de su vida a procurar el establecimiento de límites en relación con la atención de prematuros extremadamente pequeños. Dentro de sus argumentos incluía la perspectiva de los centros hospitalarios del "negocio redituable" en que se había convertido la atención de estos seres humanos perdiendo toda perspectiva de las secuelas con las que llegan a sobrevivir.[9]

En el proceso de encontrar la forma de reducir la morbi-mortalidad neonatal ha surgido el problema de que si bien la ciencia y tecnología han logrado mejorar la sobrevida de neonatos que en otras épocas hubieran fallecido, la mayoría de las intervenciones terapéuticas neonatológicas no cuentan con un sustento científico sólido. Entender cómo es que esto ocurre involucra también un intricado análisis de diversas circunstancias. Un porcentaje significativo de alternativas terapéuticas empleadas en niños menores a 28 días son extrapoladas de investigaciones realizadas en población de más edad, incluso adultos.[10] El neonato tiene particularidades fisiológicas, anatómicas y metabólicas que determinan que su respuesta ante diversos tratamientos varíe en relación con poblaciones de mayor edad. Es por ello que el desarrollo de la investigación en el área neonatal resulta fundamental. Sin embargo, este proceso debe ser cuidadosamente vigilado, ya que al igual que otras poblaciones, existen diversas publicaciones en la literatura científica que ejemplifican la manera en que los neonatos han sido afectados en su seguridad, su dignidad y sus derechos humanos en el desarrollo de investigación genuinamente basada en las necesidades de la población o el interés mercantil de la poderosa industria farmacéutica.[11]

Otro terreno que me gustaría mencionar relacionado con las circunstancias que generan vulnerabilidad en el neonato, es el aspecto legal. La complejidad de los problemas que debe enfrentar esta población genera la necesidad del surgimiento de legislaciones para su protección, al igual que existe para la protección de otros seres humanos insertos en la sociedad. Sin embargo, a nivel internacional y nacional existen innumerables ejemplos de cómo la legislación ha quedado rezagada en estos aspectos. El artículo 344 de la Ley General de Salud establece los lineamientos para determinar “muerte cerebral”.[12] Es conveniente mencionar que dichos criterios no son aplicables a neonatos, en quienes por la inmadurez cerebral, los requisitos para hacer el diagnóstico son diferentes.[13]

Al momento de la legalización de la eutanasia en países como Holanda o Bélgica, la población neonatal fue excluida de esa legislación, sin que por ello dejara de aplicarse. Verhagen publicó en 2005 el llamado Protocolo Groningen que pretendía estructurar los lineamientos para la aplicación de eutanasia en neonatos ante la falta de una legislación para ellos. Su planteamiento inicial era que de mil niños que mueren en el primer año de vida en Holanda, aproximadamente 600 tienen involucrada una decisión médica en relación con la terminación de la vida. Desglosa con mucho cuidado las dificultades de esta práctica y el hecho de que, aunque no sea fácil su evaluación, el sufrimiento existe, y que también existen los neonatos en los que con claridad se puede establecer que el padecimiento con el que han nacido no tendrá cura, y aquellos en que siempre existirá la incertidumbre. En la idea de proteger el bienestar de estos niños, elabora criterios de selección de los candidatos a ser contemplados para la aplicación de la eutanasia.[14] Hoy prácticamente ningún país en el mundo ha concretado alguna legislación al respecto y, sin embargo, en la mayoría de las terapias intensivas neonatales, la muerte está vinculada a suspensión o limitación de tratamiento médico, sin que quede clara la participación de los familiares en la toma de este tipo de decisiones.[15]

Son pocos los países que han logrado consolidar un programa de cuidados paliativos para niño y adultos. Si revisamos la situación de la población neonatal con padecimientos terminales o potencialmente terminales, el rezago es aún mucho mayor.

La percepción del dolor es un hecho en los neonatos independientemente de su edad gestacional. No obstante, el avance en el conocimiento sobre la fisiología del dolor y, por tanto de la terapéutica para control del mismo, aún es insuficiente. En las terapias intensivas neonatales es poco frecuente la práctica de estrategias para prevenir o tratar el dolor. En menos del 35% de los procedimientos dolorosos utilizan analgésicos,[16] y un neonato en terapia intensiva recibe en promedio entre 5 y 15 procedimientos dolorosos por día.[17] Una de las piedras angulares en el cuidado paliativo es el manejo del dolor, por lo que muchos de los neonatos que mueren en las terapias intensivas lo hacen con gran sufrimiento.

El cuidado paliativo pretende proteger la dignidad, el valor como ser humano y los derechos de los pacientes hasta el final de la vida. Sea breve o larga la vida, todo ser humano debería tener la oportunidad de preservar estas características. El cuidado paliativo debería iniciarse desde el momento mismo que se identifica una enfermedad que pone en riesgo su vida. A pesar de nuestra capacidad de calcular riesgos, de manera individual sabemos que siempre existirá la incertidumbre sobre la vida o la muerte de cualquier ser humano. El cuidado paliativo es, en sí mismo, una alternativa de reducción de la vulnerabilidad de un neonato con un padecimiento que amenaza su vida. Velará no sólo por los aspectos biológicos, sino por su integridad como ser humano.[18]

La bioética delibera en el ámbito del respeto a la dignidad y autonomía de los seres humanos. La doctora Ruth Macklin hizo algunas reflexiones publicadas en una editorial muy controvertida sobre el concepto de dignidad y la vaguedad de sus definiciones. En su opinión, el significado de dignidad no va más allá del respeto por la autonomía de la persona a partir de la obtención del consentimiento informado, protección de la confidencialidad y evitar discriminación y prácticas abusivas. En ese contexto, la aplicación del concepto de dignidad para un neonato se vuelve mucho más compleja e incluso inalcanzable. Derivado de todas las circunstancias que le impiden al neonato ejercer autonomía y, por tanto, proteger su dignidad, se genera un tipo de vulnerabilidad muy particular.

Dado que todo el abordaje en este documento ha partido del análisis de vulnerabilidad, me parece conveniente desglosar un poco más el término para concretar mis planteamientos. La categoría de "vulnerabilidad" permite hacer el abordaje bioético de diversos dilemas; particularmente para el neonato me parece que es una herramienta sumamente útil. Es concebida como la incapacidad para proteger parcial o totalmente los propios intereses. Por ello, suele referirse a ella cuando se habla de grupos que presentan alguna limitación para ejercer plenamente su capacidad de consentimiento.

La vulnerabilidad puede ser entendida desde el marco antropológico, biológico, psicológico, social, económico, legal, político, cultural y hasta bioético. Puede ser detonada desde la incapacidad educativa, intelectual, económica, o de acceso a la salud. Para algunos es entendida como la susceptibilidad al daño a partir de factores intrínsecos y extrínsecos. Al incorporarse la vulnerabilidad como una herramienta de reflexión bioética, surge también una herramienta de acción para la misma. Y es que justo al entender que la vulnerabilidad de los seres humanos es multifactorial, se entiende que dicha vulnerabilidad es modificable.[19]

La adición de factores puede incrementar exponencialmente la vulnerabilidad de un ser humano, pero al mismo tiempo abre ventanas para reducirla en la medida que dichos factores son controlados. Un neonato que nace prematuro, tan sólo por esta condición, ya presenta una gran cantidad de riesgos biológicos que ponen en peligro su integridad; si a ello agregáramos por ejemplo el que fuera hijo de una madre adolescente, con bajo nivel socioeconómico, los riesgos para la integridad de este ser humano incrementarían dramáticamente. Si adicionalmente este niño fuera a constituir parte de una comunidad indígena en una zona alejada de servicios de salud, su vulnerabilidad aumentaría de manera muy importante. Los factores que pueden modificar la vulnerabilidad de un neonato pueden ser de diversa índole y es justo donde la bioética encuentra una ruta operativa.

Fernando Lolas plantea que la atención a la salud debería incorporar valores como la dignidad, la autonomía y libertad de elección, justicia y equidad, solidaridad, precaución y responsabilidad, derecho a la privacidad y confidencialidad, y derecho a la disposición de lo propio. Describe a la salud como un concepto relativo influenciado por una gran cantidad de connotaciones valóricas y, debido a ello, su definición se encamina más hacia la definición de calidad de vida.[20]

En ese contexto la definición de salud o calidad de vida en la etapa neonatal requiere adecuaciones. No obstante, es necesario establecer que la limitante del neonato en su ejercicio no debería de privarlo del acceso a estos valores que podrían idealmente ser esenciales.

Como lo plantea Bonilla, Immanuel Kant nos lanza un reto al plantear que el ser humano debe ser autónomo. Este *deber ser* de los humanos genera en sí mismo susceptibilidad al daño, ya que todo aquello que pueda obstaculizarla incrementará la vulnerabilidad de la persona. La misma Bonilla nos invita a recurrir a Ricoeur concibiendo la autonomía no como una acción sino como una prerrogativa y el deseo de un ser vulnerable y frágil. Desde el nacimiento, nos convertimos en seres hipotéticamente autónomos y esta condición nos brinda el derecho a procurar alcanzarla.[21] La vulnerabilidad es característica hasta de una copa de cristal, pero en la medida que ésta la posee un ser con el potencial de ejercer la autonomía, dicha vulnerabilidad se vuelve más sofisticada y compleja.

En una proporción importante, los logros en torno al ejercicio pleno de la autonomía son responsabilidad de la sociedad. Weber planteaba que la mejor forma de ejercer la responsabilidad es a partir de la reflexión sobre todos los elementos que nos generan una perspectiva de la realidad. Dada la complejidad de las estructuras sociales en las que nacen los seres humanos, lo científico y tecnológico no basta, estamos obligados a ir más allá.[22]

La pérdida de un hijo, particularmente en la etapa perinatal, es uno de los factores disruptivos que más pueden llegar a afectar a una familia. La cantidad de neonatos que fallecen cada año nos sugiere también una gran cantidad de familias que se verán afectadas por este hecho. Los procesos de duelo familiar en torno a la muerte de un niño que acaba de nacer suelen ser complicados para todos sus miembros. Morir en el periodo neonatal implica una coartación del potencial de desarrollo de un ser humano generándose pérdidas en muchos aspectos, particularmente sociales. La perpetuación de la especie humana también está relacionada con la capacidad de sobrevida

y el bienestar de los recién nacidos. Como se planteó desde un inicio, el desarrollo pleno de un ser humano es la expresión más clara del éxito reproductivo.

Por su parte, Lolas plantea que la bioética debería desarrollarse con la convicción de desempeñar un papel hermenéutico en las relaciones humanas. Qué mejor reto que lograr una mejor condición al nacimiento para cada uno de los seres humanos. Porque justo derivado de esta condición de vulnerabilidad y de la forma que encontremos de resolverla depende el futuro de nuestra especie. En la forma de deliberar está la clave, y es ahí donde juega un papel fundamental la bioética. Derivado de este planteamiento es que para la sociedad es todo un reto lograr la inserción de los recién nacidos con toda la categoría del ser humano. La bioética es en ese escenario un referente e incluso herramienta para lograr dicho objetivo.

Referencias

1 Gao W, Gilmore JH, Giovanello KS, Smith JK, Shen D, et al. Temporal and spatial evolution of brain network topology during the first two years of life. PLoS One 2011;6(9):e25278. doi: 10.1371/journal.pone.0025278.

2 Franco-Trecu V, Tassino B, Paez E. Comportamiento maternal del Arctocephalus Australis. Rev Etol 2010;9(1):29-40.

3 Stahlschmidt ZR. Taxonomic chauvinism revisited: insight from parental care research. PLoS One 2011;6(8):e24192. doi: 10.1371/journal.pone.0024192.

4 Insel TR, Shapiro LE. Oxytocin receptor distribution reflects social organization in monomgamous and polygamous voles. Proc Natl Acad Sci 1992;89(13):5981-5985.

5 Strathearn L, Fonagy P, Amico J, Montague PR. Adult attachment predicts maternal brain and oxytocin response to infant cues. Neuropshychopharmacology 2009;34(13):2655-2666.

6 Champagne FA. Epigenetic mechanisms and the transgenerational effects of maternal care. Front Neuroendocrinol 2008;29(3):386-397.

7 World Health Organization. Neonatal and perinatal mortality. Country, regional and global estimates. Geneva: WHO; 2007.

8 Ferreira-Feitosa S, Garrafa V, Cornelli G, Tardivo C, de Carvalho SJ. Bioethics, culture and infanticide in Brazilian indigenous communities: the Zuruhá case. Cad Saude Publica 2010;26(5):853-878.

9 Silverman WA. Compassion or opportunism? Pediatrics 2004;113(2):402-403.

10 Soll RF, Adruscavage L. The principles and practice of evidence-based neonatology. Pediatrics 1999;103(1):215-225.

11 De Zulueta P. Randomized placeb-controlled trials and HIV-infected pregnant women in developing countries. Ethical imperialism or unethical exploitation? Bioethics 2001;15(4):289-311.

12 Ley General de Salud. México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión; 2014. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf

13 Sekar KC. Brain death in the newborn. J Perinatol 2007;27:S59-S62.

[14] Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol – euthanasia in severly ill newborns. N Engl J Med 2005;352(10)959-962.

[15] Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. Pediatrics 2004;114(6):1620-1626.

[16] Simons SHP, van Kijk M, Anand KSJ, Rofhooft D, Van Lingen RA, et al. Do we still hurt newborn babies? A prospective study of prederual pain and analgesia in neonates. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157(11):1058-1064.

[17] Porter FL, Anand KJS. Epidemiology of pain in neonates. Res Clin Forums 1998;20(4):9-16.

[18] World Health Organization. Palliative care. Disponible en: http://www.who.int/cancer/palliative/en/

[19] Feito L. Vulnerabilidad. An Sist Sanit Navar 2007;30(3):7-22.

[20] Lolas-Stepke F, Outomuro D. Bioética y salud pública. En: Lolas-Stepke F, Quezada A, Rodríguez E. Investigación en salud. Dimensión ética. Santiago de Chile: Universidad de Chile/CIEB: 2006. p. 104-105.

[21] Bonilla AB. ¿Quién es el sujeto de la bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad. En: Losoviz AI, Vidal DA, Bonilla A. (Eds.) Bioética y salud mental. Intersecciones y dilemas. Buenos Aires: Akadia; 2006. p.77- 88.

[22] Starr B. The structure of Max Weber's ethic of responsibility. J Relig Ethics 1999;27(3):407-434.



Capítulo 12

Voluntad anticipada en bioética: origen, desarrollo y función médica

José Antonio Sánchez Barroso

Introducción

Durante la vida humana hay dos momentos en los que especialmente se presentan cuestionamientos éticos, médicos y jurídicos capitales debido a la imprecisión científica o, mejor dicho, al inacabado conocimiento científico en torno a ellos. Me refiero al inicio y al final de la vida humana. Ningún otro momento en la vida presenta tal complejidad que estos dos.[1]

En este sentido, cuando se habla de la voluntad anticipada inmediatamente se suele pensar en la eutanasia o en el suicidio médicamente asistido y se intenta llegar a conclusiones definitivas sobre su permisibilidad o prohibición, en la mayoría de las ocasiones sin mucho rigor ético-filosófico. Sin embargo, el contenido formal y material de la voluntad anticipada es mucho más extenso, por tanto, las situaciones clínicas que se deben plantear y analizar son varias y muy complejas.

De este modo, el presente trabajo tiene un doble objetivo. En primer término, hacer un estudio del contexto en que surge y se desarrolla la voluntad anticipada en la práctica médica, es decir, analizar los dos aspectos que han impulsado su práctica desde la perspectiva bioética: por un lado, el principio de autonomía en la relación clínica y, por otro, la obstinación terapéutica a consecuencia de avance tecno-científico. Con ello se intentará demostrar que en la voluntad anticipada tan importante es un aspecto

formal –liderado por el derecho de autodeterminación del paciente–, como un aspecto material –compuesto de hechos clínico-biológicos propios del caso–, y que uno y otro lejos de ser excluyentes, son complementarios. Y, en segundo término, hacer un análisis propositivo de la función médica que tiene la voluntad anticipada, la cual lamentablemente no ha sido considerada ni por la legislación ni por los propios profesionales de la medicina en no pocas ocasiones.

Para dotar de mayor claridad y proyección a los temas que aquí se abordan, se harán constantes referencias a la legislación aplicable en México en materia de voluntad anticipada, o bien disposiciones para la propia incapacidad. No obstante, antes que nada conviene advertir que en México no existe una legislación federal y las vigentes a nivel local son realmente pocas, lo cual provoca un vacío legal que se traduce en múltiples conflictos jurídicos.

La normatividad vigente en nuestro país es la siguiente: Ley General de Salud (LGS), publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 7 de febrero de 1984; Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (LVADF), publicada en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* el 7 de enero de 2008; Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (RLVADF), publicado en la misma gaceta el 4 de abril de 2008; Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (LPDET), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 18 de julio de 2008; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (LVAEA), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 6 de abril de 2009; Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (RLVAEA), publicado en el mismo periódico el 27 de julio de 2009; Ley Estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal (LEDPFT), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 7 de julio de 2009; Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo (LVVAEM), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 21 de septiembre de 2009 y; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Guanajuato (LVAEG), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 3 de junio de 2011.

Contexto en el que surge y se desarrolla la voluntad anticipada

El origen de la voluntad anticipada dentro de la práctica médica se vincula directamente a dos acontecimientos: el primero, al desarrollo del consentimiento informado en razón de la introducción de la idea de autonomía individualista a la medicina y, el segundo, al temor generado en torno a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos.[2] No se puede negar que la voluntad anticipada ha sido ideada y promovida en el seno de cierta cultura –el de la sociedad pluralista– que valora ante todo la autonomía y los derechos de los individuos. Al paternalismo médico tradicional se ha impuesto el modelo médico autonomista, provocando que la voluntad anticipada sea considerada en no pocas ocasiones como una serie de instrucciones que el médico debe cumplir puntualmente como si se tratase de un "contrato" impuesto unilateralmente por el paciente. Pero, además de los factores culturales, intervienen otros de tipo médico-tecnológico como el imperativo tecnológico que consiste en hacer

todo lo técnicamente posible para alargar la vida sin importar las consecuencias o costos –no siempre de tipo económico– que ello implica.[3]

De este modo, desde un enfoque estrictamente bioético, la voluntad anticipada es una reacción, con base en la autonomía individualista, al avance tecno-científico en el campo de la medicina cuando éste conduce a la obstinación terapéutica.

La autonomía en la relación clínica

En cuanto al primer acontecimiento que detonó el origen de la voluntad anticipada, es decir, lo relativo a la autonomía en la relación clínica es necesario destacar lo siguiente.

Hasta el siglo XVIII, las relaciones familiares, religiosas, políticas, jurídicas y, por supuesto, médicas eran estrictamente paternalistas. El paternalismo médico es el prototipo elemental del proceso de dominación basado en el poder. El principio básico de la medicina era que el enfermo carecía de autonomía; por tanto, era incapaz de tomar decisiones no sólo en el orden físico, sino también en el moral. Su obligación consistía en la obediencia: al *poder* de mando del médico, le correspondía el *deber* de obediencia del enfermo.

Conforme al paternalismo de corte hipocrático al paciente había que darle todo aquello que le fuese benéfico, pero sin permitirle opinar sobre las cuestiones tocantes a su tratamiento. Era considerado como persona y por ello se le ayudaba en su enfermedad pero, a la vez, se le tenía como un ente inmaduro sentimentalmente e iletrado científicamente, por lo que no sabía qué era bueno para él. Por esta razón, alguien con cierta instrucción o poder –el médico– tenía que guiarle imperativamente en el camino del bien, tanto físico como moral.

No obstante, ese tipo de relaciones cambiaron a partir del siglo XIX con la entrada del modelo liberal, es decir, con la necesidad de controlar el poder del Estado sometiéndolo a normas jurídicas y éticas razonables formulando un elenco de derechos inalienables de los hombres. Las relaciones que se regían por el paternalismo ahora lo hacen conforme a la privacidad y son diametralmente opuestas. El paternalismo se conduce conforme al principio de beneficencia; en tanto que la privacidad, por el de autonomía. Esto significa que al enfermo poco a poco se le ha ido considerando como un ser autónomo, capaz de recibir información y libre de tomar las decisiones relativas a su cuerpo, su salud y su vida.[4] El consentimiento informado fue la primera gran conquista de los enfermos en la lucha por el reconocimiento de su autonomía, la cual tuvo un gran impulso gracias a las decisiones judiciales. Recuérdese que ese término se utilizó por primera vez en el ámbito judicial estadounidense en 1957 en el caso Salgo *vs.* Leland Stanford *Jr.,* University Broad of Trustees.

La voluntad anticipada, por su parte, también se inscribe en el reclamo de los enfermos de que su decisión sea respetada, incluso en los últimos momentos de su vida. Esta idea nace cuando la *Euthanasia Society of America,* en 1967, propuso un documento de cuidados anticipados que permite al individuo especificar su voluntad de terminar las intervenciones médicas mantenedoras de la vida. En ese contexto, dos años más tarde, el abogado estadounidense Luis Kutner propuso un tipo de documento en el que el propio individuo indicaba el tipo de tratamiento que deseaba recibir

en caso de que su estado corporal llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas.

No resulta extraño que tanto el consentimiento informado como la voluntad anticipada como expresiones de la autonomía individual se hayan gestado en el pensamiento jurídico y no en la medicina, más aún resulta natural, pues la idea ética central de la tradición jurídica ha sido por excelencia la defensa de la autonomía y los derechos fundamentales de los individuos; en cambio, la idea central de la ética médica ha sido la beneficencia. Así, el lenguaje ético basado en la beneficencia es el de la virtud; en tanto que el de la ética basada en la autonomía, es el de los derechos.

En este sentido, la autonomía se manifiesta en el derecho humano de todo individuo de autodeterminarse en las cuestiones relacionadas con su vida, su cuerpo y su muerte. La autonomía es el derecho a disponer de un ámbito íntimo de decisión que nadie que no sea la propia persona decida lo que es bueno o no y los medios para alcanzarlo.

Sin lugar a dudas el principio de autonomía juega un papel relevante en la voluntad anticipada. Las normas aplicables así lo reconocen expresamente, por ejemplo: 166 Bis 3, fracción VIII, y 166 Bis 17 de la LGS; 3, fracción V, de la LVADF; 2, fracciones IV y V, 4, fracción I, y 17, fracción III, del RLVADF; 3, fracción IV, 2, fracciones III y IV, 4, fracción I, y 17, fracción III, de la LVAEA; 2 de la LEDPFT; 7 LPDET; 2, fracciones I, VI y VIII, de la LVVAEM y; 3, 7, fracción I, 30, fracción I, y 34 de la LVAEG.

La relevancia de ese principio se debe a dos razones fundamentales. En primer lugar, porque el equipo médico no actúa ciegamente en el campo moral precisamente porque conoce los deseos, intereses e inquietudes del paciente y, quizá con mayor importancia, su propia escala de valores lo que permite ofrecer una mejor atención médica que más allá del poner, quitar o limitar, sea de acompañar y en la medida de lo posible aliviar el sufrimiento. Y, en segundo lugar, porque el paciente, con plena competencia y suficiente información, decide y comunica su aceptación o rechazo a la asistencia o tratamientos indicados o, incluso solicita un tratamiento no indicado o un tratamiento médico contraindicado de acuerdo con su enfermedad.

En relación con este segundo punto es importante aclarar lo siguiente. Para desentrañar el verdadero sentido de la autonomía en la voluntad anticipada se tienen que conjugar dos realidades: la racionalidad médica y la racionalidad ética. Es decir, las decisiones para la propia incapacidad de las que se ocupa la voluntad anticipada ostentan, forzosamente, una parte material compuesta de hechos clínico-biológicos, además, una parte formal, conformada por valores morales.

El aspecto material lo gestiona el médico a partir de la enfermedad padecida por el paciente. A la racionalidad médica, que se integra por criterios deontológicos, por la *lex artis* y por los últimos conocimientos científicos, le toca pronunciarse acerca de qué es lo más conveniente u oportuno (técnica o científicamente) para el paciente, así como de los medios disponibles para lograrlo en atención del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y alternativas posibles.

Dentro de la racionalidad médica, con frecuencia se clasifican los tratamientos en ordinarios y extraordinarios, o bien, en proporcionados y desproporcionados;[5] sin embargo, esa clasificación conlleva numerosos problemas por su innegable ambigüedad, pues no siempre es fácil diferenciar lo ordinario de lo extraordinario.[6] Por ese motivo, en la actualidad, sobre todo en Europa, se prefieren utilizar otros términos como:

tratamientos indicados, tratamientos no indicados y tratamientos contraindicados.[7] No obstante, la LGS –junto con otras legislaciones– utilizan aquella clasificación (artículos 166 Bis, fracción V; 166 Bis 1, fracciones VII y VIII; 166 Bis 17 y; 166 Bis 18 de la LGS).

El Tratamiento Indicado [TI] es aquel que está avalado por el conocimiento científico y experiencia previa, y el beneficio que se espera obtener de él supera sus riesgos potenciales. Es decir, es aquel cuya eficacia en la curación de un determinado proceso o en el mantenimiento de una aceptable calidad de vida es admitida en la comunidad científica, basada en la evidencia de la experiencia y en estudios clínicos rigurosos. Este tipo de tratamiento requiere siempre del consentimiento del paciente. El Tratamiento No Indicado [TNI] es aquel cuya eficacia en la curación o mantenimiento de una aceptable calidad de vida no está probada para la comunidad científica, sólo se le presupone empíricamente algún efecto beneficioso y ningún efecto adverso grave en el proceso morboso. Finalmente, el Tratamiento Contraindicado [TCI] es aquel que incide de forma negativa en la enfermedad o en el enfermo, pudiendo provocar incluso la muerte.[8] Así, la racionalidad médica se materializa en la práctica de tres maneras: [TI], [TNI] y [TCI].

Por lo que hace al aspecto formal, lo gestiona, en primer lugar, el paciente mediante el ejercicio de su derecho de autoderminación, es decir, al paciente le corresponde decidir sobre lo que es bueno (moralmente) para él y acerca de los medios para alcanzarlo. Sin embargo, en la racionalidad ética también participa el médico y la sociedad. Si no se considerase al médico dentro de esta parte formal, se le atribuiría un carácter instrumental al que le correspondería lisa y llanamente atender solícitamente la voluntad del enfermo. Pero no hay que olvidar que el médico, al igual que el paciente, es un sujeto moral y que, por tanto, también le corresponde realizar unos valores morales en su relación con el enfermo. Lo mismo sucede con la sociedad. Por tal motivo en la racionalidad ética participan varios agentes morales gracias a los cuales concurren otros principios morales como la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

En este orden de ideas, la racionalidad ética, enfocada estrictamente al derecho de autodeterminación del paciente, se materializa en la práctica de tres maneras: aceptación (A), solicitud (S) y rechazo de tratamientos (R).

La interacción de la racionalidad médica y la racionalidad ética que se evidencia en la voluntad anticipada, y que desentraña el verdadero sentido de la autonomía del paciente, da lugar a las siguientes situaciones hipotéticas:

1. El paciente (A):
1.1. [TI], [TNI] y [TCI]
1.2. [TI]
1.3. [TNI]
1.4. [TCI]
1.5. [TI] y [TNI]
1.6. [TI] y [TCI]
1.7. [TNI] y [TCI]

2. El paciente (S):
2.1. [TI], [TNI] y [TCI]

2.2. [TI]
2.3. [TNI]
2.4. [TCI]
2.5. [TI] y [TNI]
2.6. [TI] y [TCI]
2.7. [TNI] y [TCI]

3. El paciente (R):
3.1. [TI], [TNI] y [TCI]
3.2. [TI]
3.3. [TNI]
3.4. [TCI]
3.5. [TI] y [TNI]
3.6. [TI] y [TCI]
3.7. [TNI] y [TCI]

Aunque todas estas situaciones pueden ser objeto de reflexión bioética, por cuestiones metodológicas solamente veamos aquellas más relevantes para el tema que nos ocupa:

a) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.6), el médico tendría la obligación de proporcionarle los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de no maleficencia no puede ofrecerle [TCI]. Aquí el principio de no maleficencia es el contrapeso del de autonomía.
b) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.5) el médico tendría la obligación de proporcionarle los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de justicia sólo puede ofrecerle [TNI] cuando no se trate de recursos escasos, o bien, cuando los costos económicos sean cubiertos directamente por el paciente y no por los servicios públicos de salud. Aquí el principio de justicia es el contrapeso del de autonomía.
c) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.1), el médico tendría la obligación de proporcionarle los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de beneficencia sólo puede ofrecerle [TI]. Aquí el principio de beneficencia complementa el de autonomía.

En todos los casos anteriores, a pesar de que los principios aludidos son propios de la racionalidad ética, aquél que juega la posición de contrapeso o complemento tiene cabida gracias a la revelación que hace la racionalidad médica en el caso concreto.

Incluso en el supuesto (3.2), el principio de autonomía no excluye por completo otros criterios de moralidad. Lo que sucede es que la autonomía es respaldada por valores o creencias religiosas (por ejemplo, en la transfusión de sangre en pacientes testigos de Jehová), o bien de algunas otras consideraciones morales.

Lo anterior demuestra que si bien la voluntad anticipada se cifra como una de las conquistas de los enfermos en el reconocimiento de su derecho de autodeterminación, la autonomía no basta por sí misma para conducir a buen término la relación clínica desde el punto de vista bioético. En consecuencia, la buena *praxis*, tanto médica

como jurídica, de la voluntad anticipada debe promover y respetar los principios y valores morales de todos aquellos implicados en ese acto médico, es decir, del médico y de la sociedad.

Por último, es importante insistir en que cualquiera que sea la decisión del paciente nunca se le pueden escatimar, limitar o suprimir los cuidados básicos que garanticen un mínimo decoro; por tanto, se debe controlar el dolor, las náuseas, vómitos, convulsiones, angustia, agitación, etcétera.

La obstinación terapéutica en la práctica médica

En lo relativo a la obstinación terapéutica en la práctica médica como segundo elemento que detonó el origen de la voluntad anticipada es esencial aclarar algunas cuestiones.

Gracias al desarrollo de las ciencias médicas en el siglo xx, se han podido controlar algunos de los procesos que solían conducir a la muerte de una persona, como: la parada cardiaca, insuficiencia respiratoria, fracaso renal, equilibrio metabólico, etc. Fue con la aparición de los cuidados intensivos en la década de 1960 cuando el médico realmente comenzó a tener un control efectivo sobre la muerte.

Con la sustitución de las funciones vitales se hace necesario establecer nuevos criterios para definir la muerte. De este modo (en muchos casos pero no en todos) se cambia el criterio de cese de las funciones cardiorrespiratorias por el de muerte cerebral o encefálica. Pero, además, se crean nuevas obligaciones para los médicos ya que, de acuerdo con el antiguo criterio de muerte, los médicos sólo debían manifestar respeto absoluto ante el cadáver porque éste no era objeto del campo terapéutico, pero con el criterio de muerte encefálica el cadáver se convierte en potencial donador de órganos por lo cual el equipo médico, principalmente el intensivista, debe mantener los órganos en el mejor estado posible.

En este nuevo escenario conceptos como *muerte natural* o *desahucio* se transforman en *muerte intervenida* o *reanimación*. La muerte deja de ser una consecuencia natural de la vida y se convierte en el fracaso de un proceso técnico-científico. Antes, la única actitud ante la muerte era dejar que sucediera, una vez que aparecían ciertos síntomas no había otra elección más que morir de la mejor manera posible, en paz con Dios. En la actualidad, no se practica el arte de morir, sino el arte de salvar la vida.

El principio ético de “no abandono del paciente”, como parte del principio de beneficencia, era el que regía el acto médico;[9] pero con la aparición de las medidas de soporte vital, tiene cabida un espectacular intento de reanimación que se caracteriza muchas veces por la instrumentalización del cuerpo[10] y por el abandono del ser humano cuando la medicina ha fracasado.[11]

Indudablemente, la posibilidad de mantener artificialmente la vida da lugar a diversos cuestionamientos bioéticos, tanto en relación con el conocimiento generado como a su aplicación en pacientes concretos. La bioética de nuestros días se pregunta en qué ocasiones mantener la vida beneficia o perjudica al ser humano. De hecho, no es fortuito que el auge de la bioética desde su nacimiento haya sido paralelo al desarrollo de la medicina intensiva. Bajo esta perspectiva, las decisiones que han de tomarse al final de la vida dan pauta a dos posturas extremas: *i)* el mantenimiento a ultranza de

la vida y, *ii)* el respeto por la libre disposición de la propia vida cuando su calidad desciende por debajo de unos mínimos considerados inaceptables.

Gómez Rubí[12] establece cinco niveles entre estas dos posiciones: en la zona *A*, más cercana a la primera postura antes citada, están quienes defienden el uso de todas las medidas terapéuticas, en todos los casos, aunque existan criterios científicos de irreversibilidad. Esto corresponde a lo que se ha llamado *ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico* (términos en desuso por considerarse poco afortunados), *obstinación terapéutica* o *distanasia*.

En las zonas *B* y *C,* se ubican quienes consideran que cuando no existan posibilidades reales de recuperación debe limitarse el tratamiento y dejar la evolución natural de la enfermedad. La zona *B* se caracteriza por ser predominantemente paternalista y, la zona *C,* por dar preferencia a la autonomía. En estos niveles cabe lo que se denomina *limitación del esfuerzo terapéutico*. También podría encuadrar la *eutanasia pasiva,* sin embargo, en la actualidad, ya no es aceptado ese término por la connotación negativa que tiene, principalmente en el ámbito social.

Las zonas *D* y *E* consideran, además de la irreversibilidad de la enfermedad, la existencia de sufrimiento insoportable y, por tanto, aquí se ubican quienes son partidarios de la aplicación de alguna medida letal, ya sea ejercida por el propio enfermo *suicidio médicamente asistido* (zona *D*), o por una tercera persona a petición del enfermo, *eutanasia* (zona *E*).

En la actualidad, en México, ambos extremos son considerados maleficentes y, en consecuencia, prohibidos tanto ética como jurídicamente.

En la LGS existen dos disposiciones concretas al respecto:

> Artículo 166 Bis 18. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.
>
> Artículo 166 Bis 21. Queda prohibida la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal [...].

Por otro lado, en la normativa vigente en las entidades federativas que regulan la voluntad anticipada, o bien las disposiciones para la propia incapacidad, también se encuentran manifiestas esas prohibiciones, por ejemplo: artículos 2 y 43 LVADF; 2 y 43 de la LVAEA; 5 de la LEDPFT; 22 de la LPDET; 37, fracción I de la LVVAEM, y 43 de la LVAEG.

Precisamente la voluntad anticipada tiene entre sus principales funciones rechazar la obstinación terapéutica en la práctica médica –aun cuando se supone en sí misma prohibida por la deontología médica, por la *lex artis* y por la ley (artículo 166 Bis 18 LGS)– sin llegar al extremo de disponer libre y arbitrariamente de la propia vida.

El rechazo a la obstinación terapéutica a través de la voluntad anticipada se basa en las siguientes premisas bioéticas:

a) La prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba mantenerse a ultranza en todas las situaciones.[13] Es decir, la vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto que deba mantenerse a costa de todo. La muerte es un hecho natural que acaba igualando a todos:

enfermos, médicos y cuidadores.[14] Ante la inminencia de una muerte inevitable es lícito renunciar a tratamientos que únicamente prolongan la vida de una forma precaria y penosa (tratamientos contra indicados).[15]

b) No es digno ni prudente seguir agrediendo al enfermo cuando sus posibilidades de vida son nulas o casi nulas.[16] Es decir, es lícito contentarse con los medios normales (tratamientos indicados) que la ciencia médica puede ofrecer.[17]
c) No hay obligación alguna de someterse o continuar con un tratamiento que no esté libre de peligro, o bien sea demasiado costoso (tratamientos no indicados).[18]
d) No es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo, que impedir morir a quien está muriendo.[19]
e) No se deben interrumpir los tratamientos o cuidados médicamente recomendados para esos casos (cuidados paliativos).[20]

En definitiva, el rechazo de la obstinación terapéutica en la práctica médica no es un rechazo del paciente ni de su vida, el objeto de la deliberación sobre la conveniencia de iniciar o continuar una práctica terapéutica no es el valor de la vida del paciente, sino el valor de la intervención médica en el paciente. La decisión de no emprender o interrumpir una terapia será éticamente correcta cuando esta resulte ineficaz o claramente desproporcionada para sostener la vida o recuperar la salud. Esto no es más que la expresión del respeto que en todo momento se le debe al paciente.[21] En otras palabras, interrumpir una terapia y permitir que sobrevenga la muerte puede ser, en algunas circunstancias, perfectamente comprensible con el respeto que se debe a la vida porque se puede respetar la vida no sólo preservándola, sino también permitiendo que llegue a su término de modo natural.[22]

Finalmente, sólo queda insistir que los problemas bioéticos que surgen a partir de la posibilidad técnico-científica de mantener artificialmente la vida de una persona, y de la posibilidad legal de establecer disposiciones para la propia incapacidad no se solucionan:

a) Considerando exclusivamente el derecho de autoderminación del paciente al margen de los hechos clínico-biológicos de su enfermedad.
b) Dando prioridad a los hechos clínico-biológicos sobre el derecho de autodeterminación.
c) Formalmente, sólo estimando la libertad o el principio de autonomía y relegando otros valores y principios igualmente importantes.
d) Materialmente, actuando bajo el imperativo tecnológico de hacer todo lo técnicamente posible.

En consecuencia, el estudio bioético de la voluntad anticipada debe conjugar tanto la riqueza moral de todos los valores en juego, como la riqueza biológica de todos los fenómenos mórbidos y todas las posibilidades tecno-científicas de curación y tratamiento. Tanto lo formal como lo material, se complementan en orden de dar soluciones prudentes y de calidad.

Función médica de la voluntad anticipada

Además de que permiten conocer los valores, deseos y expectativas de los pacientes mediante el ejercicio de su derecho de autodeterminación, la voluntad anticipada tiene una función primordial en lo que a la atención médica se refiere: la planificación terapéutica-asistencial. Este tema es de particular interés para la literatura bioética, principalmente estadounidense y europea.[23]

Las disposiciones para la propia incapacidad son herramientas muy útiles para la planificación anticipada de la atención (*advance care planning*), en las cuales se toma en consideración una pluralidad de dimensiones (clínica, cultural, familiar, social, psicológica, emocional, afectiva, etc.) con la finalidad de mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones en el final de la vida. Además, constituyen un magnífico pretexto para profundizar la comunicación entre el paciente con todo el equipo sanitario y, de manera especial, con los familiares y otras personas afines.[24]

La planificación estratégica del tratamiento consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente y, en la medida de lo posible, su familia, en base al diagnóstico y pronóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo y nivel de atención y tratamiento disponibles en función del avance de la ciencia médica, de los valores morales de los implicados y del orden jurídico vigente.

De tal forma, la planificación terapéutica-asistencial se compone de al menos dos elementos: el sujetivo y el objetivo. El primero, se refiere a los sujetos o actores que participan en atención y cuidado del enfermo, es decir: el propio enfermo, el equipo médico encabezado por el médico tratante y la familia. La voluntad anticipada no cumplirá su función planificadora, y quizás se convierta en fuente de problemas en lugar de soluciones, si no toma en cuenta los valores, opiniones y razones de todas esas personas. El segundo, alude evidentemente a la enfermedad, toda vez que para planear eficazmente cuidados y tratamientos tiene que existir un diagnóstico y un pronóstico.

Cabe hacer hincapié que según la definición proporcionada y siguiendo el hilo argumentativo de este trabajo, la planificación y, por tanto, la atención médica deberá conjugar siempre la racionalidad médica, es decir, el avance de las ciencias médicas, los últimos conocimientos que se tengan de la enfermedad, la *lex artis*, etc.; la racionalidad ética, es decir, la realización de los valores de cada uno de los sujetos o actores, así como el respeto de los principios morales propios de ellos y; la racionalidad jurídica, es decir, las normas jurídicas vigentes producto de la deliberación social en torno al tema.

Aunque la mayoría de las normas jurídicas que regulan la voluntad anticipada en México establecen que cualquier persona con capacidad de ejercicio puede suscribir el documento o formato correspondiente (artículos 3, fracción V, y 7, fracción I, de la LVADF; 3 y 23 de la LEDPFT; 3, fracciones II y V, y 4 de la LPDET; 2, fracciones I, VI, y VIII, 14 y 18 de la LVVAEM y; 3 y 6 de la LVAEG), existe cierto grupo de personas a las que se les aconseja especialmente la voluntad anticipada con miras a la planificación terapéutica-asistencial, tal es el caso de los pacientes que padecen una enfermedad crónica cuya evolución es previsible.

Es sumamente difícil que *a priori* una persona sana, joven, sin padecer ningún tipo de dolor, "planifique" a futuro un tratamiento médico, pues no hay diagnóstico ni pronóstico, no sabe en qué nivel se encontrará el conocimiento de las ciencias biomédicas; si su axiología actual será la misma cuando esté enfermo; no sabe a qué enfermedad se enfrentará, ni sus alternativas, ni consecuencias, etcétera. La voluntad anticipada generalmente está basada en la construcción imaginaria del paciente acerca de cómo sería su vida en el futuro ante una experiencia nunca antes vivida.[25] No obstante, cualquier persona capaz y sana puede suscribir su voluntad anticipada cuando tenga la intención simplemente de evitar los dos extremos maleficentes antes mencionados: la obstinación terapéutica y la eutanasia.

Por otro lado, entre los enfermos crónicos a quienes se les aconseja de manera especial la voluntad anticipada están, por ejemplo: los pacientes oncológicos, enfermos con demencia en su fase inicial, pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, las personas en edad avanzada, pacientes seropositivos, pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, entre otros. En estos casos, debido al diagnóstico de un padecimiento concreto, al conocimiento de sus complicaciones y de las opciones de tratamiento posibles, la probabilidad de su eficacia es mayor, además de convertirse verdaderamente en una herramienta útil en la planificación de la atención médica que incluye, por supuesto, el rechazo de la obstinación terapéutica y de la eutanasia.

Por último, es obligado referirse a los objetivos que se persiguen con la planificación. El objetivo general consiste en asegurar que, cuando el paciente sea incapaz de participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria sea guiada por las preferencias que manifestó cuando era capaz. Los objetivos específicos son dos: *i)* mejorar el proceso de toma de decisiones, y *ii)* mejorar los resultados y nivel de la atención médica.[26] Para alcanzar esos objetivos se proponen diversas acciones concretas: *i)* tratar la planificación anticipada como un proceso permanente dentro de la relación clínica y no como un acto dirigido a producir un produc,to, la firma del documento, *ii)* que el centro de la planificación sea la deliberación sobre valores y preferencias, *iii)* que la deliberación se lleve a cabo preferentemente en la unidad de medicina familiar y, *iv)* promover la formación del personal sanitario sobre los problemas relativos al final de la vida.[27]

Considero, por tanto, que la voluntad anticipada cumple mejor su función médica de planificación, si es otorgada por pacientes que conocen y comprenden el diagnóstico, el pronóstico y las posibles alternativas terapéuticas de un padecimiento concreto y, además, si son producto de un proceso deliberativo previo en el que han participado, entre otros, el médico tratante, la familia y el paciente. Pero también cualquier persona sana puede otorgarla con el propósito de evitar acciones maleficentes en la atención médica.

Referencias

1 Gracia D. Ética y Vida. 3. Ética de los confines de la vida. Santa Fe de Bogotá: El Búho; 2004. p. 289-291.

2 Serrano Ruiz-Calderón JM. La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas. Cuadernos de Bioética 2006;17(59):69-78.

[3] Sánchez IM. (Coord.) Bioética, religión y salud. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo/Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente; 2005. p. 318 ss.
[4] Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989. p. 72.
[5] Elizari Basterra FJ (Ed.) 10 palabras clave ante el final de la vida. Navarra: Verbo Divino; 2007. p. 256 y ss.
[6] Gómez Rubí JA. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002. p. 241-242.
[7] Couceiro A. (Ed.) Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1998. p. 113.
[8] Elizari Basterra FJ. Op. Cit. p. 265-266.
[9] Borrell F, Júdez J, Luis Segovia J, Sobrino A, Álvarez T. El deber de no abandonar al paciente. Med Clin (Barc) 2001;117(7):262-273.
[10] Gómez Rubí JA. Op. Cit. p. 31, 34, 44-46.
[11] Gracia D. Ética y Vida. 3. Ética de los confines de la vida. Op. Cit. 254-255. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida en paciente crítico. Med Intensiva Med Intensiva 2008;32(3):121-133.
[12] Gómez Rubí JA. Op. Cit. p. 228 y ss.
[13] Cabré Pericas L, Solsona Durán JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva 2002;26(6):304-311.
[14] Gómez Rubí JA. Op. Cit. p. 234. Gracia D. Justicia sanitaria: Una propuesta. Perspectivas Bioéticas en las Américas 1996;1(2):10-33. Jiménez Jiménez J. Manual de gestión para jefes de servicios clínicos. Madrid: Díaz de Santos; 2000. p. 104.
[15] Sagrada Congregación para la Docrina de la Fe. Declaracion —Iura et Bona— sobre la eutanasia. Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasi a_sp.html
[16] Gracia D. Ética y Vida. 3. Ética de los confines de la vida, *op. cit.*, p. 257.
[17] Sagrada Congregación para la Docrina de la Fe. Declaracion —Iura et Bona— sobre la eutanasia. Op. Cit.
[18] Íbidem.
[19] Gracia D. Ética y Vida. 3. Ética de los confines de la vida, *op. cit.*, p. 257.
[20] Sagrada Congregación para la Docrina de la Fe. Declaracion —Iura et Bona— sobre la eutanasia, *op. cit.*
[21] Juan Pablo II. Mensaje para la XI Jornada Mundial del Enfermo. Disponible en: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/messages/sick/documents/hf_jp-ii_mes_20030207_world- day-of-the-sick-2003_sp.html Juan Pablo II. Mensaje para la XI Jornada Mundial del Enfermo. Disponibleen: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/messages/sick/documents/hf_jp-ii_mes_20031203_world- day-of-the-sick-2004_sp.html
[22] Kass LR. Death with dignity and the sanctity of life. Hum Life Rev 1990;16(2):19-40. Kass LR. Eutanasia y autonomía de la persona: Vivir y morir con dignidad. Cuadernos de Bioética 1990;1(4):24-29.
[23] Barrio MI, Simón P. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela; 2004. p. 214. Herranz G. Voluntades anticipadas y testamento vital. Informaciones Psiquiátricas 2005;179-180:41-54. Royes i Qui A. El documento de voluntades anticipadas. Jano 2003;LXV(1495):1464-

1471. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. CMAJ 1996;155(12):1689-1692.

[24] Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho y Salud 2006;14(2):285-296.

[25] Martínez Almazán E, Altadill Ardit A, García Navarro JA. Disposiciones previas: Experiencia piloto en una residencia de ancianos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002;37(4):203-209. Martínez Urionabarrenetxea K. Los documentos de voluntades anticipadas An Sist Sanit Navar 2007;30(Suppl. 3):87-102. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (II). Aten Primaria 2003;31(1):52-54. Siurana JC. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Marid: Trotta; 2005. p. 121.

[26] Teno JM, Lynn J. Putting advance-care planning into action. J Clin Ethics 1996;7(3):205-213.

[27] Martínez Urionabarrenetxea K. Los documentos de voluntades anticipadas, *op. cit*. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (II), *op. cit*.



Capítulo 13

Bioética en las cuestiones del fin de la vida

Juliana Dias Reis Pessalacia, Jacqueline Resende Boaventura, Priscila Kelly Silva Neto, Maristela Rodrigues Marinho, Lucimeire Aparecida da Silva, Juliana Guimarães Lima, Cléa Regina de Oliveira Ribeiro

Introducción

Las innovaciones científicas y tecnológicas han hecho posibles la curación y prolongación de la vida, lo que ha llevado a considerar la muerte ya no como un límite inherente a la vida, sino a la medicina.[1]

Mediante esta incesante búsqueda de la inmortalidad, y con la muerte centrada en el ambiente hospitalario, se han intensificado los dilemas éticos relacionados con el derecho a rechazar las terapias que no agreguen calidad de vida.[2]

Sin embargo, el principio de la autonomía se encuentra amenazado, principalmente con el avance de la edad y en situaciones de agravamiento de la enfermedad, donde ya no se permiten las decisiones, propiciando actitudes paternalistas y de sobreprotección por parte de familiares y profesionales de la salud.[3]

En este contexto, la bioética viabiliza el camino del conocimiento técnico-científico de las ciencias de la salud y la filosofía, entre la clínica y la ética con reflexión y deliberación, oyendo diversos puntos de vista. Se valoran los dilemas que envuelven el diagnóstico, tratamiento y la toma de decisiones en el fin de la vida, buscando preservar el respeto a la dignidad del ser humano y sus valores personales, expresados en el ejercicio de su autonomía.[4]

Este capítulo tiene como objetivo presentar y analizar los problemas bioéticos que envuelven a los profesionales de la salud, familiares y pacientes en el contexto del fin de la vida, destacando la importancia de los Cuidados Paliativos (CP) para minimizar

los conflictos relacionados con los pedidos de muerte y para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares que viven en estas condiciones.

Bioética y terminalidad de la vida

Con el avance de la ciencia y el consecuente aumento de la expectativa de vida, el proceso de morir se ha prolongado y acompañado de intervenciones agresivas, sin que se establezcan medidas de confort. Entre los sobrevivientes, muchos permanecen en estado crítico crónico, con deficiencias funcionales y cognitivas graves y ese escenario se ha repetido en diversos países.[5]

Frente a ese prolongamiento de vida se ha construido el concepto de *muerte digna/ muerte buena*. Sin embargo, esa definición no siempre es interpretada de la misma manera por el paciente, sus cuidadores, familiares y los profesionales de salud.[6]

En este contexto, desde la bioética se hacen cuestionamientos como: ¿Hasta qué punto se debe prolongar el proceso de muerte cuando ya no hay más esperanza de revertir el cuadro? ¿Cuándo se puede abandonar el uso de soportes vitales artificiales?

La abreviación de la muerte, la aplicación de esfuerzos terapéuticos desproporcionales, la futilidad terapéutica, o la institución de los Cuidados Paliativos (CP) para el alivio del sufrimiento, se constituyen como posibles conductas de tratamientos ofrecidos al individuo en terminalidad. Es imprescindible la discusión sobre el *impasse* entre métodos artificiales para el prolongamiento de la vida y la actitud de dejar la enfermedad seguir su historia natural, con relevancia para la ortotanasia y la eutanasia.[7]

La *distanasia* se define como un proceso de obstinación terapéutica, siendo la aplicación obsesiva de procedimientos terapéuticos en pacientes cuya vida no puede ser salvada, teniendo como finalidad impedir la muerte a cualquier precio.[8] La intención es fijarse en la cantidad de tiempo de esa vida e instalar todos los recursos posibles para prolongarla al máximo, independiente de las consecuencias/sufrimientos causados.[9]

De un modo distinto, a través de la *ortotanasia*, se busca una muerte digna que debe darse en el momento correcto, preservando la dignidad del paciente, el control del dolor y el apoyo psicológico.[10] Así, destaca la importancia de revertir los procedimientos protocolares aplicados a los pacientes en situaciones de terminalidad, pues en muchos de estos casos, la exposición a máquinas, agujas y procedimientos excede el beneficio por el cual está siendo realizado, lo cual es visto como maleficio y sin utilidad terapéutica, llevando al paciente a prolongar innecesariamente la vida.[11]

Así, se entiende que la buena muerte o muerte digna ha sido asociada al concepto de *ortotanasia*, que etimológicamente significa "muerte correcta". La ortotanasia es la muerte deseable, por la cual no hay un prolongamiento de la vida por medios artificiales a través de procedimientos que ocasionan el aumento del sufrimiento, alterando el proceso natural de la muerte.[12] La finalidad primordial en la ortotanasia es no promover la muerte adelantada, no provocarla; evitando usar procedimientos que hieren la dignidad humana en la finitud de la vida.[13]

Al contrario de la ortotanasia, la *mistanasia*, también llamada "eutanasia social", se refiere a una muerte provocada por problemas de infraestructura de salud pública,

que afecta directa y conscientemente la parte más pobre de la población, que tiene poco acceso a recursos adecuados. Las víctimas de la mistanasia son las personas que no disponen de condiciones financieras para cubrir los costos de los tratamientos, siendo dependientes de la prestación de asistencia pública.[14]

Se entiende que las situaciones de terminalidad de la vida no involucran cuadros reversibles, o sea, la muerte se dará inevitablemente.[15] Por ejemplo, en Brasil no existe un consenso referente a la terminalidad de la vida, la Resolución nº 1.805, del 9 de noviembre de 2006, del Consejo Federal de Medicina (CFM) brasileño dice que "en la fase terminal de enfermedades graves e incurables es permitido al médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo, garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad del paciente o su representante legal" (CFM, 2006, Art. 1, § 1 a 3).

Con relación a los aspectos legales, el Código Penal brasileño de 1940 (Brasil, 1940) precede las revoluciones tecnológicas en el área de la salud y no preveía situaciones de esta magnitud. Como alternativa, se recurre a interpretaciones hechas por los aplicadores del derecho brasileño, en un afán de buscar algunas respuestas, en vez de aceptar el formalismo legal. Desde el punto de vista jurídico, se discute si las conductas médicas restrictivas son hipótesis de homicidio privilegiado (equiparándose, por lo tanto, a la eutanasia), omisión de socorro o mero ejercicio regular de la profesión.[16]

Sin embargo, para Feitosa[17] el hecho de que existan los recursos médicos no los vuelve automáticamente obligatorios. Las opciones de tratamiento son indicadas o no conforme el beneficio que representen para el interesado. El derecho a la vida no implica una obligación de sobrevida, además del período natural, con medidas algunas veces desgastantes y dolorosas, amenazando la dignidad humana del enfermo.

Muchas veces, la adopción de tales medidas extrapola lo que debería ser para su beneficio y entra en la esfera de la mera obstinación terapéutica. En esta situación, la aplicación del principio de la no-maleficencia es válida, o sea, cuando la actuación médica ya no sea capaz de acrecentar beneficios efectivos al paciente, es importante al menos no aumentarle los sufrimientos, mediante actuación indebida y obstinada para tan solamente prolongar impositivamente la existencia terminal.[18]

Así, en el contexto de terminalidad de la vida, la distanasia aún es un desafío para la bioética, a medida que el proceso de morir en muchos países aún es permeado por concepciones de que la vida debe ser prolongada a toda costa. Estas concepciones se relacionan al tabú existente en las sociedades en relación con la muerte y la percepción curativista inherente a la formación de muchos profesionales de salud.

En las últimas décadas, el proceso de morir pasó de ser un episodio abrupto, inesperado y imprevisto a un evento en el cual la medicina puede, progresivamente, por medio de los avances técnico-científicos, controlarlo o hasta adelantarlo. Junto con eso, el desarrollo cultural relacionado a la posibilidad de elecciones y decisiones sobre el fin de la vida, acaba por cuestionar la autonomía del paciente y la conducta de los profesionales de salud, trayendo reflexiones y posibles conflictos en el campo de la bioética.[19]

En este contexto, la bioética propone debates en la dimensión humana del cuidado y en la terminalidad y finitud de la existencia, considerándose el ámbito relacional en

que se expone la experiencia individual con el propósito de calificar los tratamientos de salud en relación con el concepto de dignidad de la persona.[20]

Frente a esto, se coloca el principio de la autonomía en práctica a través del ejercicio de libertad y después de proporcionar la información adecuada para la acción propuesta, convirtiendo al conocimiento en un factor primordial para la toma de decisiones donde el paciente sea informado de los objetivos, riesgos y beneficios provenientes de sus elecciones.[21]

Las discusiones sobre el fin de la vida, a pesar del desafío que representan, son esenciales para mantener la autonomía del paciente, alcanzar una decisión bien informada y además, según Pereira *et al.*,[22] mantienen esa autonomía como un factor esencial en la toma de decisiones para los cuidados del fin de la vida, preocupándose en evaluar las preferencias de los pacientes para planear los cuidados con antelación.

La legalización de la muerte asistida por un médico es otro tópico de la actualidad, fuente de varios debates en muchos países. El Suicidio Asistido (SA) es una práctica en la cual el paciente se autoadministra una medicación prescrita por el médico, con la ayuda o no de éste, conforme pedido explícito y bajo el entendimiento de usarla para concluir su propia vida.[23]

A pesar de que varios países ya aceptaron la legalización del SA, aún representa un importante problema para la bioética, planteando cuestionamientos como: ¿Es considerable la legalización del SA en contextos en los que no están disponibles Cuidados Paliativos (CP) de calidad? ¿El SA sería aplicable en pacientes que presentan condiciones psiquiátricas que puedan influir en su capacidad de decisión? ¿Cuáles son las condiciones y necesidades para la decisión por SA?

En este contexto, en los Estados Unidos, la pérdida de autonomía y dignidad, la incapacidad de gozar la vida y realizar actividades regulares y otras formas de sufrimiento mental se consideran necesarias para que el paciente opte por esa decisión.[24] En Brasil, esa práctica es un crimen según el Código Penal, conforme Decreto-Ley nº 2.848 art. 122, donde se señala que la asistencia o auxilio al suicidio y de dos a seis años de prisión.[25] Sin embargo, un estudio brasileño[26] reveló que aproximadamente la mitad de los participantes, entre técnicos de enfermería, enfermeros y médicos, apoyan la eutanasia y cometería suicidio asistido en caso de diagnóstico médico irreversible. La misma investigación mostró que los grupos académicos de medicina, médicos y enfermeros estarían dispuestos a auxiliar la eutanasia y el suicidio asistido, en caso de que existiera una ley que permitiera esos actos en Brasil.

En un país como Alemania tampoco se tiene una reglamentación para esa práctica, pero se ha discutido mucho sobre el asunto, y los médicos que admitieron públicamente estar involucrados en el SA, no eran especialistas en CP, pero sí por ejemplo urólogos o psiquiatras. Según una investigación, son los especialistas en CP quienes son entrenados específicamente en cuidados de final de vida, y quienes deberían evaluar la práctica.[27]

En Canadá, el SA está legalizado en todo el país, y desde que el paciente está en una situación médica grave e irremediable que lo expone a un sufrimiento intolerable, puede hacer una solicitud por escrito.[28] Recientemente hubo un debate sobre el Proyecto de ley C-14, acerca de la asistencia médica en la muerte de pacientes psiquiátricos y se discutió mucho sobre el asunto. En una investigación realizada por psiquiatras se descubrió que la mayoría de los especialistas, a pesar de apoyar el proyecto no está

de acuerdo con la legalización para los enfermos mentales. Las objeciones aparecen con base en la preocupación con pacientes vulnerables, particularmente aquellos con imaginación suicida persistente, además de la naturaleza de la enfermedad psiquiátrica, que no se puede calificar fácilmente como "irremediable" y genera objeciones morales, personales y la preocupación con el efecto que eso tendría sobre la alianza terapéutica.[29]

Así, entre los defensores de la legalización de la muerte asistida por médicos, se argumenta que es aceptable apenas en contextos en que los CP están ampliamente disponibles. En contrapartida, en contextos en que esos cuidados no se encuentran disponibles, el SA debe ser prohibido, enfocándose los esfuerzos en garantizar el acceso a CP de buena calidad a todos los que soliciten.[30]

En Holanda, donde están legalizados tanto la eutanasia cuanto el SA, a partir de los resultados de un estudio[31] realizado en colaboración con médicos, se revelaron varios motivos por los cuales la mayoría de la población holandesa opta por la eutanasia y no el SA. Como motivos para la eutanasia, se identificó la incapacidad física del paciente de beber el medicamento letal, el desconocimiento sobre el SA, la falta de confiabilidad del método, consideraciones morales como la sobrecarga de la decisión del paciente en fase terminal, alejado del médico de la responsabilidad, y el deseo del paciente por la eutanasia. En los casos en que el SA se prorizó, destacaron condiciones de sufrimiento de naturaleza psicosocial, por ejemplo, dependencia de cuidados, pérdida de dignidad y miedo de perder el control de su propia vida.[32]

Así, la legalización del SA aún suscita cuestionamientos bioéticos, dados los diferentes contextos, valores y culturas. Se cree que la inversión de los países en CP de calidad puede minimizar estos conflictos, pues se descarta la posibilidad de pedidos de muerte en contextos de vulnerabilidad social y de extremo sufrimiento bio, psico, social y espiritual de pacientes y familiares.

Se sabe también que decisiones en salud son consecuencias de entendimientos entre la voluntad del paciente y la evaluación de la situación por un profesional sujeto a sus obligaciones deontológicas y, en particular, las referidas a los principios de la beneficencia y de la no maleficencia, así como la justicia.[33] En este contexto, las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV) surgen como una posibilidad de protección y garantía de los derechos y elecciones de los pacientes en el final de la vida.

Las DAV son orientaciones escritas que el paciente prepara con la finalidad de ayudar a orientar sus cuidados médicos. Son aplicadas en situaciones especiales, como enfermedades terminales o en daños graves, y solamente ganan validez cuando el paciente se torna inconsciente y no es más capaz de decidir acerca de sus cuidados médicos.[34]

El Testamento Vital (TV) es un género de DAV, en el cual el paciente determina cuáles procedimientos y tratamientos médicos desea o no a ser sometido en el fin de la vida, por ejemplo, diálisis, ventilación mecánica, resucitación cardiopulmonar, nutrición enteral y medicamentos. La procuración de salud o mandato duradero se presenta como otro modelo de DAV, siendo un documento que envuelve la nominación de un tercero para tomar las decisiones sobre cuidados médicos.[35]

Se trata de un documento con el propósito de guiar las decisiones del equipo de salud y del procurador denominado donde se establecen los principios que validan la vida del paciente y su voluntad, y que produce un efecto en los pacientes que ya fueron

independientes y manifiestan una elección autónoma o preferencia significativa.[36] Sin embargo, menos de 30% de los pacientes presentan uno de los referidos documentos completos y la mayoría de los individuos con una DAV comparten características similares: enfermedades crónicas, acceso regular a cuidados de salud, mejores condiciones sociales, educación superior y edad avanzada.[37]

El Orden de No Reanimación (ONR) también es un objeto de discusión bioética, caracterizándose por una prescripción médica que instruye a los profesionales de salud a no iniciar la Resucitación Cardiopulmonar (RCP) en caso de Parada Cardiorrespiratoria (PCR), o sea, un paciente portador de un pedido ONR válido no recibirá RCP. Al contrario de una DAV, una persona no puede decidir por sí solo que no recibirá RCP.[38]

En situaciones de emergencia, y en la ausencia de una ONR, el equipo de salud debe iniciar la RCP, porque en esos casos no hay tiempo para comunicacarse con el médico asistente o para consultar a la familia o al agente de salud sobre los deseos del paciente.[39] Las implicaciones éticas son profundas cuando es más probable que la RCP sea fútil, pero los pacientes desconocen la probabilidad de futilidad o la posibilidad de impactos terribles en su *status* funcional después la tentativa de resucitación.[40]

Se sabe que la RCP tiene el objetivo de salvar vidas pero a veces, apenas evita la muerte, y acaba por prolongar el sufrimiento o interferir en el proceso natural de la muerte, principalmente en situaciones de enfermedades terminales y pacientes mayores de edad. Las chances de sobrevivencia de una RCP intrahospitalaria hasta el alta son de 15 a 20%, la tasa extrahospitalaria está entre 5 a 10% y disminuye aún más para mayores de edad, pacientes con comorbilidades y cáncer. Además, la RCP presenta algunos riesgos como: fracturas de costillas, daños a los órganos internos, hipoxia cerebral y aumento de la limitación física y después de la RCP, el paciente normalmente precisará de apoyo en una Unidad de Terapia Intensiva (UTI). Por lo tanto, es primordial identificar pacientes para los cuales la PCR representa el episodio final de su enfermedad, pues la RCP es inadecuada para esos pacientes evitándose tentativas inadecuadas, fútiles o indeseadas de prolongar la vida.[41]

Así se deben ampliar las discusiones en torno a las implicaciones éticas y legales de las DAV y ONR, buscando el debate bioético interdisciplinario y la concientización social sobre los derechos de autonomía de los pacientes en las cuestiones del fin de la vida, minimizándose los conflictos en la toma de decisiones en salud.

Bioética y cuidados paliativos

El desarrollo de las ciencias y de las tecnologías en el área de la salud han traído reflexiones y discusiones sobre las cuestiones bioéticas en el contexto de la terminalidad de la vida, enfatizándose la importancia de vivir y morir con calidad. Esa nueva peculiaridad en salud refleja el cambio de paradigma y de conceptos sobre el cuerpo humano, el enfermarse y la muerte.[42]

Los CP no buscan la cura, ni el prolongamiento o precipitación de la muerte del enfermo, ya que el enfoque es el control de las señales y síntomas físicos y psicológicos propios de la etapa avanzada de la enfermedad incurable y la mejoría de la calidad de vida.[43]

Es un hecho que muchas veces, la longevidad y el prolongamiento de la vida están asociados a años de sufrimiento y sucesivas internaciones hospitalarias, trayendo perjuicio físico y mental para el paciente, sus familiares y cuidadores.[44]

Muchos pacientes crónicos en fase final son enviados a UTI, donde operan profesionales para salvar vidas a toda costa. Los CP están en la modalidad de atención a la salud donde esta realidad está presente, teniendo como desafío conciliar la autonomía de los pacientes con enfermedades terminales con las expectativas terapéuticas del equipo de salud. Se considera práctica desarrollada al criterio de acogimiento en UTI para internaciones de pacientes graves con poca posibilidad de recuperación y que culmina en el prolongamiento del proceso de morir y resulta en sufrimiento para pacientes y familiares. Tales situaciones son conocidas como obstinación terapéutica o distanasia.[45]

Las relaciones humanas no deben ser descuidadas, por ello es necesario reflexionar sobre los límites entre la ciencia tecnológica y la dignidad humana.[46] En esta búsqueda de prácticas más humanas, la bioética es una aliada del abordaje de los CP, donde sus principios consideran los beneficios como un todo para los envueltos y la búsqueda por la dignidad, a través del atendimiento al principio de la autonomía.[47]

Así, tal como en la bioética, los CP no se basan en protocolos sino en principios, que utilizan el término *enfermedad* que amenaza la vida en vez de terminalidad, y que el cuidado debe iniciar desde el diagnóstico, alejando la idea de no tener más nada para hacer, insertando en el abordaje la espiritualidad y la asistencia a la familia después de la muerte del paciente.[48] Las conductas se encuentran directamente relacionadas con la dignidad de la persona humana y el respeto a sus decisiones sobre el proceso de muerte y morir.[49]

Se destaca también que el abordaje en CP valora el derecho que el paciente tiene para conocer la verdad sobre su enfermedad y pronóstico y reconoce que muchas veces los profesionales descuidan los detalles importantes para que el mismo haga sus elecciones.[50]

Aunque el derecho a la vida sea prerrogativa inviolable, debemos acordarnos siempre, a la luz del principio de la dignidad de la persona humana, que la vida es una necesidad fundamental, premisa mayor y que una vida solamente es significativa, si digna.[51]

Así, la bioética puede ser vista como una base capaz de reconocer en el campo de la salud conflictos de valores e intereses, además de exponer, discutir y solucionar problemas.[52] Ella discute, entre otros temas, la micro-localización de recursos escasos en salud, la cual está relacionada a la selección individualizada de candidatos a recursos limitados e insuficientes para el atendimiento de todos. Busca la comprensión de los principios y valores morales envueltos en esta cuestión, buscando proteger el bienestar para individuos y colectividad.[53]

La bioética se pauta en cuatro principios fundamentales: autonomía (facultad para gobernar a sí mismo), beneficencia (obligación del bienestar de los otros, siendo extremamente necesario llevar en cuenta los deseos, las necesidades y los derechos del otro), justicia (tratamiento justo a cualquier individuo) y de la no-maleficencia (no acarrear daños al individuo). Esos principios deben regir cualquier acción que esté relacionada con la vida, o sea, del nacimiento a la terminalidad.[54]

Referencias

1 Silva ÉQ. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. Revista de Bioética, v. 27, n. 1, pp. 38-45, mar. 2019.

2 Santos APD, et al. Morte e morrer: uma perspectiva antropológica e pedagógica sobre o morrer. Formação@docente, v. 10, n. 2, pp. 220-234, fev. 2018.

3 Vranick J, Stanton M. Do Not Resuscitate (DNR). In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2019. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470163/

4 Kovacs MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Revista de Bioética, v. 22, n. 1, pp. 94-104, abr. 2014.

5 Mazutti SRG, et al. Limitação de Suporte Avançado de Vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. Revista brasileira de terapia intensiva. São Paulo, v. 28, n. 3, pp. 294-300, 2016.

6 Dantas MMF, Amazonas MCLA. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. Revista da escola de enfermagem da USP. São Paulo, v. 50, n. Especial, pp. 47-53, 2016.

7 Paiva FCL, Almeida Junior JJ, Damasio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Revista Bioética, Brasília, v. 22, n. 3, p. 550 - 560, 2014.

8 Hossne WS, Pessini L. Distanásia: o tratamento médico fútil e/ou inútil. Da angústia a serenidade do equacionamento bioético. Revista Eclesiástica Brasileira. v. 75, n. 300, 2015.

9 Felix ZC, et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. Ciência & saúde coletiva. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, pp. 2733-2746, 2013.

10 Hossne WS, Pessini L., *op. cit*.

11 Ferreira JMG, Nascimento JL, Sá FC. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. Revista brasileira de educação médica. Brasília, v. 42, n. 3, pp. 87-96, 2018.

12 Junges JR. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Revista Bioética. Brasília, v. 18, n. 2, pp. 275-288, 2010.

13 Castro RMB. Eutanásia dentro do princípio da dignidade da pessoa humana, o direito de uma vida digna. Boletim Conteúdo Jurídico. n. 913, ano XI, 2019.

14 Barros Júnior EA. Código de ética médica: comentado e interpretado. Timburi, SP: Editora Cia do eBook, 2019.

15 Ferreira S, Porto D. Mistanásia x Qualidade de vida. Rev. Bioética. Brasília, v. 27, n. 2, pp. 191-195, 2019.

16 Villas-Boas ME. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. Revista Bioética. v. 16, n. 1, pp. 61-83, 2008.

17 Feitosa HN. Parecer CREMEC N. 21/2010. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/pareceres/crmce/pareceres/2010/21_2010.htm. Acesso em 25 Set. 2019.

18 Villas-Boas ME. Op. Cit., Feitosa HN, *op. cit*.

19 Mazzon D. Quale dignità al termine della vita? Considerazioni etico-deontologiche. Recenti Prog Med 2015, v.106, n.12, p.593-596.

20 *Ibidem*.

[21] Council of Europe. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Council of Europe; 2014. Disponível em: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_End%20of%20Life/default_en.asp. Documento publicado sob autorização do Council of Europe.
[22] Pereira, Fradique, Hernandez-Marrero. Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. Nurs Ethics. 2018 Jan 1:969733018774610.
[23] Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. Jama. 2016, v.316, n.1, pp.79-90.
[24] *Ibidem*.
[25] Brasil. Presidência da República. Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal [Internet]. Diário Oficial da União. Rio de Janeiro: 31 dez 1940 [acesso 18 set 2019]. Disponível: https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10625219/artigo-122-do-decreto-lei-n-2848-de-07-de-dezembro-de- 1940
[26] Brandalise VB, Remor AP, Carvalho D, Bonamigo EL. Suicídio assistido e eutanásia na perspectiva de profissionais e acadêmicos de um hospital universitário. Revista bioética. (Impr.). 2018, v.26, n.2, pp. 217-27.
[27] Zenz J, Tryba M, Zenz M. Palliative care professionals' willingness to perform euthanasia or physician assisted suicide. BMC Palliat Care. 2015, v.14, n.1, p. 60.
[28] Emanuel EJ, *et al.*, *op. cit*.
[29] Rousseau S, Turner S, Chochinov HM, et al. A national survey of Canadian psychiatrists' attitudes toward medical assistance in death. Can J Psychiatry. 2017, v.62, n.11, pp.787–794.
[30] Barutta J, Vollmann J. Physician-assisted death with limited access to palliative care Journal of Medical Ethics. 2015, v.41, pp. 652-654.
[31] Kouwenhoven PS, van Thiel GJ, Raijmakers NJ, Rietjens JA, van der Heide A, van Delden JJ. Euthanasia or physician-assisted suicide? A survey from the Netherlands. Eur J Gen Pract. 2014, v.20, n.1, pp. 25-31.
[32] *Ibidem*.
[33] Council of Europe, *op. cit*.
[34] Thompson AE. Advance Directives. JAMA 2015, v.313, n.8, p.868.
[35] *Ibidem*.
[36] Dadalto L, Tupinambás U, Greco BD. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Revista Bioética. 2013, n.21, v.3, pp.463-76.
[37] Vranick J, Stanton M. Op. Cit.
[38] National Hospice and Palliative Care Organization, 2016). https://www.nhpco.org/patients-and- caregivers/advance-care-planning/communicate-your-end-of-life-wishes/
[39] *Ibidem*.
[40] Ahmad AS, Mudasser S, Khan MN, Abdoun HN. Outcomes of Cardiopulmonary Resuscitation and Estimation of Healthcare Costs in Potential 'Do Not Resuscitate' Cases. Sultan Qaboos Univ Med J. 2016, v.16, n.1, pp. 27–34.
[41] *Ibidem*.

[42] Silva E, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm. v.21, n. 3, pp. 504-508, 2008.

[43] Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Controle de sintomas do câncer avançado em adultos. Rev Bras Cancerol. v.46, n. 3, pp. 243-256, 2000.

[44] Alves RSF, Cunha ECN, Santos GC, Melo MO. Cuidados paliativos no fim da vida. Psicologia: Ciência Profissão.v.39, e 185734, 1-15, 2019.

[45] Pessini L, Siqueira JE. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida Rev. Bioética v.27 n.1 Brasília, Jan./Mar. 2019.

[46] Alves RSF, *et al.*, *op. cit*.

[47] Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. Manual de cuidados paliativos: ANCP (2ª ed. amp.atual., p.23-30). Academia Nacional de cuidados paliativos, São Paulo/SP, 2012.

[48] *Ibidem*.

[49] Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013.

[50] Ferreira JMG, *et al.*, *op. cit*.

[51] Fabriz DC. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte. Mandamentos, p. 276, 2003.

[52] Pessalacia JDR, Oliveira VC, Guimarães EAA. Equidade de assistência à saúde no Brasil: uma análise segundo o princípio bioético da justiça. Rev. Enferm.Cent.-Oeste Min. ,Divinópolis, v.1,n.2, pp. 283-295,2011.

[53] Fortes PAC. Bioética, equidade e políticas públicas.São Paulo: Mundo da Saúde, 2002.

[54] Schramm FR, Palacios M, Rego S.O modelo bioética principialista para análise da moralidade da pesquisa científica, envolvendo seres humanos ainda é satisfatório. Ciência e Saúde Coletiva, v. 3, n. 2, pp. 361-375, 2008.



Capítulo 14

Bioética y cuidado del anciano con demencia

Tirso Zúñiga Santamaría

Introducción

El progreso de la biotecnología en el campo de la salud ha traído consigo una indudable mejoría en la calidad de vida, con ello una mayor longevidad de la población, además de un incremento exponencial de la población anciana en el siglo XXI.

En la actualidad, es de suma importancia conocer el proceso de envejecimiento para el diseño de acciones eficaces en política pública en materia de salud desde una perspectiva amplia, es decir, incluyendo los aspectos ético-filosóficos, socio-culturales, económicos.

En México, como el resto de los países de Latinoamérica y el Caribe, el envejecimiento de la población es un signo de progreso social, sanitario, económico y político, sin embargo, este mayor número de ancianos cuenta con riesgo de discapacidad y dependencia asociada a un aumento en las enfermedades crónico-degenerativas relacionadas al envejecimiento, como las demencias, plantea a su vez nuevos retos en su atención, lo que provoca una mayor demanda de necesidades, tanto a nivel social como de salud.

La relevancia del problema de salud pública que representa el cuidado de las demencias a nivel mundial, nos hace considerar aspectos fundamentales como: *1)* la calidad de vida de los ancianos con demencia, familiares y cuidadores; *2)* la sobrecarga

de los familiares y cuidadores; *3)* la institucionalización del paciente, *4)* el incremento en los costos de atención y el cuidado. Por estas implicaciones, es necesario el análisis y la reflexión de "las implicaciones éticas, económicas, jurídicas, políticas y no sólo las consideraciones médicas", de este problema desde el campo de la bioética.

El problema ético principal sobre el cuidado del anciano con demencia se centra en el papel que desempeñan la autonomía y el grado de capacidad de decisión para expresar sus preferencias en función de su cuidado. ¿Cómo respetar el grado de capacidad decisoria que conserve el anciano con demencia ante su limitada capacidad de autonomía?

El respeto a la autonomía es uno de los principios éticos más mencionados en la bioética que es vulnerado con mucha frecuencia en el cuidado del anciano con demencia. Respetar la autonomía de una persona anciana con demencia es reconocer con la debida atención su capacidad cognitiva y preferencias, incluyendo su derecho a sostener ciertos puntos de vista, realizar determinadas elecciones y seguir ciertas acciones basadas en los propios valores y creencias.

Por tanto, es muy importante el diagnóstico en etapa temprana de la enfermedad de una persona anciana que sufre de alguna demencia, ya que conserva mayor estado de lucidez para informarle sobre la evolución de la enfermedad, los documentos de voluntades anticipadas y la designación de un representante legal o tutor de su confianza.

En los debates internacionales, los aspectos que tienden a recibir la mayor atención sobre este tema y son los que afectan las decisiones de vida y muerte como: ¿debe negarse o interrumpirse el manejo en el cuidado en las diferentes fases de la enfermedad?, ¿quién tiene la obligación moral de otorgar cuidado y asistencia? o ¿son medidas paliativas obligatorias la alimentación por sonda nasogástrica o por sonda de gastrostomía en algún momento de la evolución de la enfermedad? ¿Se respetan las preferencias del paciente anciano con demencia sobre estos temas y aquellos que le confieren calidad de vida? Estos cuestionamientos representan un asunto fundamental e importante en la práctica médica diaria, en el manejo y el cuidado del anciano con demencia.

Antecedentes del caso de la demencia en el anciano

La población mundial ha sufrido importantes cambios en su estructura por edades, siendo más evidente en los países en desarrollo. Este incremento en la esperanza de vida es, sin lugar a dudas, un signo de progreso social, de salud, económico y político. Al mismo tiempo, el incremento de la longevidad ha ido en paralelo a la aparición de enfermedades ligadas a la edad, sobre todo, a aquellas que se deben a pérdidas físicas y cognitivas que surgen durante el proceso de envejecimiento. Dentro del contexto de las enfermedades crónicas que pueden presentarse en el envejecimiento, se encuentran las demencias.[1]

La demencia es la principal causa de discapacidad y dependencia entre los Adultos Mayores (AM) en todo el mundo, caracterizada por ser adquirida, progresiva e irreversible en la mayoría de los casos. La demencia es causada por diversas enfermedades

y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer (EA) o los accidentes cerebrovasculares (EVC).[2,3]

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que la demencia afecta, a nivel mundial, a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor de 60% vive en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030, y 152 millones en 2050. Se considera que 60% de las demencias están causadas por la EA.[4,5]

Por lo que las demencias son, en la actualidad, las enfermedades que despiertan mayor preocupación clínico-sanitaria, ya que además de ser para este grupo de edad, la principal causa de discapacidad, dependencia y muerte, provocan unos gastos sanitarios muy elevados, difíciles de asimilar, así como graves repercusiones en el ámbito familiar y social, es importante señalar que la demencia es la mayor causa de discapacidad en los adultos mayores.[6]

En 2009 se encontró en un estudio realizado por el grupo internacional 10/66 una contribución importante de las enfermedades crónico-degenerativas a la discapacidad en ancianos de países de ingreso bajo y mediano, en donde la demencia contribuye en 8.7% a la discapacidad.[7]

Este problema de salud pública no sólo impacta la calidad de vida de los ancianos con demencia, la de sus familiares y cuidadores, sino también a las instituciones involucradas con su atención y cuidado, haciendo necesario el análisis y la reflexión de las implicaciones éticas, económicas, jurídicas, políticas y no sólo las consideraciones médicas de este problema. Por su interdisciplinariedad, contenido científico, técnico y ético, el caso del anciano con demencia se enmarca en el campo de la bioética.[8]

Para Diego Gracia, el procedimiento de toma de decisiones en la práctica clínica, no puede consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los valores y principios en conflicto.[9]

Por lo tanto, los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valor, y los valores tienen como soporte necesario los hechos. De ahí que en el procedimiento de análisis haya de partir del estudio minucioso de los hechos clínicos, ya que cuanto más claros estén estos, mayor será la precisión con la que podrán identificarse los conflictos de *valores*. Gracia, señala que, en consecuencia, los valores son todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano y que nos exigen respeto, así la vida es un valor, al igual que la salud, como también *las preferencias de los pacientes*.[10,11]

En el campo axiológico, Max Scheler, define a los *valores* como cualidades objetivas, términos de un aprecio posible, que se dan o son portados por *cosas* o *bienes*, que despiertan nuestra estima y promueven nuestra conducta. De ahí que la validez objetiva y permanente de la jerarquía de valores sea la condición de la conducta moral.[12]

Por lo tanto, es muy importante identificar los valores éticos en la práctica clínica en la toma de decisiones, como en el caso concreto en el cuidado de los ancianos con demencia para ofrecer el mejor curso de acción, con la finalidad de proteger el grado de autonomía que conserve el paciente con demencia, acorde con sus capacidades cognitivas el mayor tiempo posible y, al mismo tiempo, otorgar la mayor beneficencia, debido a su vulnerabilidad, ya que estas capacidades se afectan de manera gradual y progresiva en la mayoría de las demencias.[13]

Los problemas éticos específicos en el anciano con demencia

Para algunas perspectivas filosóficas, el ser humano se caracteriza por poseer capacidades mentales intactas, siendo entonces fuentes de descalificación del anciano con demencia; sin embargo, otras son incluyentes y más acordes a considerar a todo ser humano, incluso estando gravemente discapacitado como persona. En ese sentido se pronuncia única medida, requieren de un trato respetuoso y justo.[14]

Uno de los principales problemas éticos en el cuidado del anciano con demencia en estadios iniciales, es de la competencia y la capacidad para tomar decisiones autónomas sobre su salud, este requisito es uno de los elementos clave en el proceso del consentimiento informado. Sólo si el paciente es competente podrá tomar estas decisiones. Sin embargo, éste es, con toda seguridad, lo que plantea mayores dificultades de valoración en el contexto clínico-asistencial, fundamentalmente porque todavía no existen criterios estandarizados y protocolos consensuados para su adecuada evaluación.[15]

¿Pueden y deben los profesionales de la salud evaluar la competencia de sus pacientes con demencia para tomar una determinada decisión con respecto a su salud? La capacidad que puede evaluar un profesional de la salud es la capacidad de obrar bien, también denominada competencia en el lenguaje habitual de la bioética.

En México, los profesionales no tienen potestad para establecer por su cuenta la capacidad de obrar legal de un paciente, esta cuestión es de orden jurídico. La incapacitación es –como establecen los artículos 1306-1311 del Código Civil de los Estados Unidos Mexicanos– una potestad y una responsabilidad exclusiva de los jueces.

La evaluación y determinación de la competencia de un paciente es una tarea que entraña una enorme responsabilidad ética y jurídica. Establecer la incompetencia de un paciente es afirmar que, aquí y ahora, no puede ejercer su autonomía moral ni su derecho, reconocido jurídicamente, esto es, tomar por sí mismo una determinada decisión sanitaria, siendo otras personas las que deberán tomarla en su lugar.[16]

Las obligaciones jurídicas de los profesionales de la salud sobre la evaluación de la capacidad parecían nacer fundamentalmente de las obligaciones del cuidado que tienen hacia sus pacientes, incluyendo sus obligaciones respecto al consentimiento informado.

En Gracia, de este modo, se da la posición garante del profesional de la salud respecto a su paciente que le obliga a velar por su salud, implicando la obligación de evitar que el paciente tome decisiones sanitarias que pudieran perjudicarle y que no fueran verdaderamente autónomas, por falta de voluntariedad, información o capacidad cognitiva.[17]

Conviene tener en cuenta dentro de la Normativa Internacional al Convenio de Oviedo,[18] donde pueden encontrarse amplios comentarios relacionados sobre la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento informado y sobre la protección de las personas que sufran trastornos mentales.[19]

El fundamento ético más importante de la obligación de valorar la competencia o la capacidad de un paciente es el principio de no maleficencia, pues deben evitarse

aquellas acciones que pueden generar un daño físico, moral o inclusive psicológico a los pacientes ancianos con demencia.[20]

Y tan maleficente será permitir al anciano demenciado que tome decisiones relacionadas con su salud que puedan producirle daño, como impedir al paciente con cierto grado de capacidad que ejerza el mínimo grado de autonomía para tomar decisiones y conservar sus preferencias, a fin de que participe en la decisión en la medida de sus posibilidades sobre su autocuidado.[21]

Por último, cabe señalar que existen precedentes de este fundamento en los códigos deontológicos profesionales vigentes en España, en donde se hace referencia a la obligación ética del profesional de la salud de tomar en cuenta la competencia de los pacientes para decidir.[22]

Es por ello la necesidad de modificaciones en materia de incapacidad y tutela en el Código Civil mexicano, concretamente la posibilidad de que el propio paciente anciano pueda realizar su documento de voluntades anticipadas posterior al diagnóstico de una demencia, de ahí la importancia de realizarlo en etapas tempranas de la enfermedad, con la finalidad de establecer las medidas que él anciano desee que se regulen en relación con su cuidado y, en su caso, su situación económica.[23]

La pertinencia de crear una normatividad jurídica que proteja el patrimonio de los ancianos con demencia que contemple: que un familiar se obligue a proporcionar vivienda, manutención y asistencia en el cuidado cotidiano a cambio de la transmisión de un capital, el cual debe ser aprovechado en beneficio de los ancianos demenciados, aunque un paso previo obligado para que su aplicación se generalice en nuestra sociedad, es la educación, el conocimiento y la difusión de la existencia de la demencia como enfermedad; y no como algo propio del envejecimiento.[24]

A través de la evolución clínica, ¿se podrá determinar el momento de la evolución de la enfermedad en que es indispensable proteger al paciente anciano con demencia? La competencia de la persona se puede medir por dos criterios complementarios, uno cognitivo (mental) y el otro conductual, pero dentro de la normatividad de salud mexicana, no se establece claramente cuándo se satisfacen adecuadamente, ni cómo se miden, dejándose por tanto al juicio profesional de los peritos en esta área (médicos, psicólogos, etcétera).

El problema es que los profesionales de la salud, que en su práctica clínica diaria se ven obligados a valorar la competencia de sus pacientes, carecen de guías claras o algoritmos diagnósticos ajustados al contexto sociocultural y de escolaridad, adecuados a la población mexicana que les permitan evaluarlos adecuadamente y llegar a un diagnóstico temprano y oportuno.[25]

Este mismo problema se planteó en los Estados Unidos, donde a finales de la década de 1970, los médicos estadounidenses comenzaron a aplicar sistemáticamente en su práctica clínica la teoría del consentimiento informado, sin embargo, tras más de 25 años de investigación en esta cuestión no existen todavía acuerdos unánimes en la bibliografía norteamericana, ni internacional.

Sin embargo, pueden identificarse algunas conclusiones generales que han conseguido cierto consenso y que pueden ser aplicables a nuestro medio:[26]

1. La evaluación de la competencia o capacidad consiste en la valoración de un cierto número de aptitudes o habilidades psicológicas (criterios) que el paciente

ha de poseer en un grado suficiente (estándares). La declaración de "incompetencia" o "incapacidad", sólo puede hacerse al realizar una valoración neuropsicológica explícita de ciertas funciones mentales superiores, y no presuponerse *a priori* por padecer el paciente de demencia, que puede ser capaz de tomar ciertas decisiones y realizar unas cosas por otras.

2. La competencia de un paciente no es necesariamente estable a lo largo del tiempo. Puede haber fluctuaciones importantes, en un sentido o en otro, en espacios muy cortos de tiempo. Por ello la evaluación de la capacidad debe ser más un proceso periódico y continuo, integrado en el seguimiento clínico del paciente y no sólo como un acto aislado en el tiempo. La "escala móvil de capacidad", introducida por Drane y continuada por Buchanan y Broca, es quizá una de las aportaciones sobre criterios y estándares de capacidad.
3. Los criterios de capacidad que se han ido desarrollando en la bibliografía internacional hacen referencia a las aptitudes de los pacientes para recibir, comprender y procesar racionalmente información, tomar una decisión y comunicarla adecuadamente.
4. La tendencia inicial de aplicación directa para analizar la capacidad y otros problemas cognitivos, como es el Mini Examen Mental de Folstein para detectar deterioro cognitivo, ha sido sustituida por el desarrollo de protocolos específicos, como lo es la evaluación de CLIFTON. Ello no quiere decir que dichas pruebas o cuestionarios, utilizados con frecuencia en atención primaria o en salud mental, no puedan otorgar información sobre la evaluación de la capacidad cognitiva de los pacientes.

El principal problema ético en el cuidado del anciano con demencia tiene que ver con el respeto de la autonomía de la persona. Estas exigencias han originado una serie de problemas morales, por ejemplo: podría parecer que un geriatra no puede imponer legítimamente tratamiento a una persona con demencia sin solicitarle su consentimiento, pero tampoco, puede aceptar un consentimiento informado para su tratamiento como si fuera autónomo.[27]

¿Habría que solicitar el consentimiento informado del anciano con demencia en etapa incipiente de la enfermedad? Los ancianos con demencia se encuentran con frecuencia en una posición especialmente vulnerable. Por un lado, la concepción del envejecimiento y por otro, la demencia que pueden deteriorar su comprensión, juicio y capacidad decisoria –lo que plantean interrogantes sobre su competencia para tomar decisiones, contribuyendo así, al no respeto de la autonomía de estos pacientes.

Por esto, los médicos que atienden al anciano con demencia ya sean neurólogos, psiquiatras y geriatras pueden encontrarse en la difícil situación de no reconocer las preferencias del paciente, de tal manera que pueden cuestionar directamente su derecho a elegir, con la justificación de brindar la mayor Beneficencia al paciente.[28]

Esto nos plantea el problema ético de cómo tratar a los ancianos demenciados con respeto sin hacer que sientan temor o se vean amenazados, ya que la atención médica diaria genera problemas éticos con una mayor frecuencia que con el resto de los grupos de edad y éstos pueden agravarse dependiendo de la toma de decisiones en la práctica médica diaria y la calidad de la asistencia médica, lo que nos plantea un conflicto entre la beneficencia y la autonomía del paciente.[29]

Los aspectos que tienden a recibir la mayor atención son los que afectan las decisiones de vida y muerte como: ¿Debe negarse o interrumpirse el tratamiento? ¿Quién tiene la obligación moral de otorgar cuidado y asistencia? o ¿debe recurrirse a la alimentación por sonda nasogástrica o por sonda de gastrostomía en algún momento de la evolución de la enfermedad? Cada una de estas cuestiones éticas representa un asunto importante y gravoso que se plantea en la práctica médica diaria, por lo que las consideraciones éticas del cuidado geriátrico en el anciano con demencia deben contemplar todos estos conflictos de valores éticos.[30]

Por consiguiente, el respeto a la autonomía es el principio moral más vulnerado en el anciano con demencia. Respetar la autonomía de una persona es reconocer con la debida atención su capacidad cognitiva y sus preferencias, incluyendo su derecho a sostener ciertos puntos de vista, realizar determinadas elecciones y seguir ciertas acciones basadas en los propios valores y creencias, esto es fundamental en el anciano con demencia para otorgar un cuidado de calidad, respetando sus preferencias, orientado a mejorar su calidad de vida.[31]

Para Gracia, la autonomía puede ser considerada una facultad o condición sustantiva de la realidad humana, pero puede también ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma, y esto tiene mayor operatividad. Así, las personas autónomas pueden hacer y de hecho hacen elecciones no autónomas; y, al contrario, las personas no autónomas son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado, como en el caso de los enfermos con demencia.[32]

En el anciano con demencia, la autonomía tiene un sentido más concreto, esto es, identificar la capacidad de tomar decisiones y gestionar el propio cuerpo, y por lo tanto, la vida y la muerte, ya que la pérdida de la capacidad cognitiva al igual que su funcionalidad se da de manera gradual y se mantiene conservada en cierto grado en las primeras etapas de la enfermedad.[33]

El problema ético principal en el anciano con demencia, se centra en el papel que desempeñan la autonomía y el grado de capacidad decisoria para elegir y realizar sus preferencias en función de su cuidado. ¿Cómo respetar el grado de capacidad decisoria que conserve el anciano con demencia ante su limitada capacidad de autonomía?

En el caso concreto del anciano con demencia, no es sencillo determinar la habilidad cognitiva y la capacidad para tomar decisiones, por lo que es muy importante diferenciar la memoria de la comprensión, ya que en esta última, con frecuencia intervienen procesos afectivos que le ayudan a compensar la alteración de la memoria, facilitándole la toma de decisiones en situaciones de la vida diaria no complejas.

Es posible que el médico ignore las preferencias del anciano al momento del diagnóstico de demencia, y éste no contemple necesariamente la incapacidad de externar sus preferencias, sin embargo, en virtud de que la demencia despoja efectivamente al anciano de la personalidad y la memoria en etapas más avanzadas, en ocasiones, es muy complejo evaluar la calidad de vida y determinar el límite de los esfuerzos terapéuticos adecuados para prolongarla.[34]

En Estados Unidos, se ha ejercido mucha presión para fomentar a los ancianos para que indiquen sus voluntades anticipadas con respecto a la manera en que les gustaría ser tratados en caso de perder la capacidad de expresar sus deseos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y prolongar la misma, sobre todo cuando se padece una

demencia. Sin embargo, resulta irónico que se presente mayor atención ética al grupo que tiene la menor capacidad de expresar sus preferencias, es decir, los que se encuentran en un estado vegetativo persistente.[35,36]

Por lo que es muy importante y fundamental que los ancianos manifiesten a sus familiares cómo les gustaría ser tratados, conocer qué preferencias serían para ellos las más importantes de ser respetadas en caso de llegar a padecer una demencia, si quisieran conocer su diagnóstico y pronóstico o si les gustaría participar en protocolos de investigación.[37]

El término *beneficencia* denota el deber de hacer el bien a otros, de ayudarles directamente y de evitar dañarlos, esta idea se aproxima en gran medida al paternalismo tradicional, aunque con frecuencia se ha atacado a la comunidad médica por su actitud paternalista hacia los pacientes, por lo general se concede que el paternalismo puede justificarse cuando se satisfacen algunos criterios: si los peligros que se previenen y los beneficios que se obtienen a favor de la persona son mayores que la pérdida de autonomía que se origina de la intervención.[38]

En el caso concreto del anciano con demencia en etapas tardías de la enfermedad, quien se encuentra limitado para tomar decisiones vitales libremente sobre su cuidado, no así para decidir sobre sus *preferencias*, sin embargo, para la medicina geriátrica, estas son un valor fundamental para conseguir el bienestar de los ancianos, siendo el objetivo ofrecer los cuidados adecuados, tanto para conservar como para mejorar su calidad de vida.

Los conceptos básicos que dan su esencia al principio de beneficencia en medicina son los siguientes: todos los beneficios positivos que el médico está obligado a buscar suponen el alivio de la enfermedad, en este caso controlar las alteraciones conductuales y afectivas que acompañan a las demencias, los daños que hay que prevenir, eliminar o minimizar son el dolor, el sufrimiento[39] y la discapacidad que acompaña a la demencia en etapas avanzadas. Esto genera una carga y agotamiento para el cuidador primario, ya que requiere de mayor cuidado y atención.[40]

Por otro lado, este agotamiento del cuidador y la dependencia se asocian al riesgo de maltrato en los ancianos con demencia por parte de sus cuidadores primarios o sus familiares. ¿Quién tiene la obligación moral del cuidado del anciano con demencia? Esta cuestión ética representa un asunto importante que se plantea en el cuidado diario y la práctica médica, por lo que las consideraciones éticas del cuidado geriátrico en el anciano con demencia deben contemplar todos estos conflictos de valores.

En el lenguaje de la bioética, el maltrato en el anciano con demencia se refiere a la vulnerabilidad de sus derechos humanos. Este problema tiene claras implicaciones éticas para toda la sociedad, y en particular para los cuidadores, los familiares y los profesionales de la salud que los atienden. Hablar de maltrato para la bioética es referirse a la transgresión del principio de no maleficencia, donde también quedan afectados otros principios, ya que existe un conflicto de valores.[41]

Precisamente la mayor vulnerabilidad de los ancianos con demencia genera responsabilidades morales de cuidado para los familiares y profesionales de la salud. Por lo que, a mayor vulnerabilidad, mayor responsabilidad.

¿Cuál debería ser el sentido y el propósito de la investigación biomédica y la práctica clínica? Desde la época de Hipócrates, los médicos han reconocido que no deben causar daño a sus pacientes. Entre los principios más citados en la historia de los có-

digos de ética médica se encuentra la máxima *primum non nocere*: "ante todo no hagas el mal", que hace referencia al principio de no maleficencia.

En los escritos y códigos médicos clásicos se han repetido ideas para evitar causar el mal. Incluyen reglas como: "No mates", "No causes dolor", "No mutiles", "No prives del placer", "No defraudes" y "No incumplas promesas".[42] Así como también el daño causado intencionalmente o por negligencia, considerados como un mal moral fundamental, por ejemplo, algunos abusos o discriminación en los ancianos con demencia tanto por la familia y los cuidadores primarios remunerados como por los servicios sanitarios o por la misma sociedad.[43]

El ser humano tiende a ser discriminador o discriminado, por lo que, nadie nace moral, la moralidad se aprende, se hace, así mismo se tiende a ser injusto, intolerante, discriminante, de ahí, la necesidad de la educación moral.[44]

Al proyectar nos proponemos fines, y esos fines revierten sobre nosotros y al mismo tiempo nos exigen responsabilidades, por lo que todo proyecto conlleva a la responsabilidad, dando origen a la vida moral, esto es, la responsabilidad de nosotros mismos y hacia nosotros mismos.

Esto explica que la moral no trate de las cosas que "son", sino de las cosas que "deben ser". De ahí, que el objetivo de la Ética no es el ser, sino el deber ser, es decir, lo que todavía no es, pero debería ser, esto es muy importante, ya que el objetivo de la Ética es el debería, es decir, si algo tenemos claro los seres humanos, es que las cosas no deberían ser como son.[45]

Para Gracia, es claro que para la determinación de nuestros deberes partimos siempre de aquello que debería imperar en una sociedad bien ordenada, esto es, el orden del "debería", lo que nos permite distinguir dos niveles en el razonamiento moral: el nivel del "debería" y el del "debe".

Ambos no coinciden o al menos no lo hacen siempre, por ejemplo, no debería mentir, aunque a veces considere que debo hacerlo, esto lo podemos ver claramente al momento de diagnosticar una demencia en un anciano, y consideremos no comunicarlo al paciente, por presión de la familia, por un lado, y por otro tenemos el paternalismo, que ha sido una tradición médica, en donde consideramos no ser maleficentes, siendo esto todo lo contrario.

Es fundamental que tengamos claro la distinción de estos dos niveles, ya que es importante que el anciano conozca la enfermedad desde las etapas tempranas y que esto le permita tomar decisiones vitales, cuando está en condiciones aún de decidir, por ejemplo: como le gustaría que se le trate en la etapa severa de la enfermedad, conservando sus preferencias o cómo distribuir sus bienes en caso de que cuente con éstos, entonces: ¿cómo respetar el grado de capacidad decisoria que conserve el anciano con demencia?

Para Gracia, el fundamento ético más importante de la obligación de valorar la competencia o capacidad decisoria de un paciente con demencia es el principio de *no maleficencia,* pues deben evitarse aquellas acciones que puedan generar un daño físico o moral en dichos pacientes.[46]

Por lo que, tan maleficente es permitir al paciente con una capacidad cognitiva muy disminuida tome decisiones sanitarias que puedan producirle daño, como impedir al paciente con cierto grado de capacidad cognitiva conservada tener cierto grado de autonomía para decidir. Esto a su vez obliga a la *beneficencia* contribuir a la participación

del paciente incompetente en la toma de decisiones por todos los medios posibles, con el objetivo de proteger el grado de autonomía que conserve el anciano con demencia, a fin de que participe en la toma de decisiones en relación con su cuidado personal en la medida de sus posibilidades.[47]

En toda sociedad civilizada, la justicia ha sido una empresa de colaboración estructurada por principios morales, legales y culturales definidos por los términos de cooperación social. La justicia es uno de los asuntos más ampliamente discutido en la sanidad pública, esto es, una persona es tratada justamente si lo es de manera equitativa, lo conveniente o lo debido, esto es, una distribución de los recursos sanitarios imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justas de reparto que configuran parte de las condiciones de la cooperación social.[48]

En el último siglo, la salud ha dejado de ser una cuestión que los individuos gestionan privadamente, para convertirse en un problema público, político, y han llegado a unirse fuertemente en la expresión de "política de salud".

En la actualidad, es difícil encontrar algún aspecto de la salud de las personas completamente desligado del inmenso aparato burocrático de la política sanitaria en todo el mundo, pero todos justifican sus puntos de vista apelando al concepto de justicia distributiva.

Este ha sido el problema a lo largo de la cultura occidental, por lo menos de tres interpretaciones distintas y en alguna medida, opuestas entre sí, que han interpretado la justicia, respectivamente, como "proporcionalidad natural", "igualdad social" y "bienestar colectivo". En tanto que naturales, las cosas son justas, y cualquier tipo de desajuste constituye una desnaturalización. Todo tiene su lugar natural, y es justo que permanezcan en él.

En John Locke, el hombre está por encima de la naturaleza y es la única y exclusiva fuente de derecho. Él describió esos derechos primarios de todo hombre por el mero hecho de serlo. Estos son los llamados "derechos humanos" civiles y políticos: el derecho a la vida, a la salud o integridad física, a la libertad y a la propiedad, además del derecho a defenderlos cuando los considere amenazados.

Estos derechos son el "bien individual" e irrenunciable de cada hombre, pero para que puedan convertirse en "bien común" es preciso efectuar un pacto o contracto, el llamado contrato social. Su objetivo es el logro de la "justicia social", que se identifica con el "bien común", entendiéndolo como "una ley establecida, aceptada, conocida y firme que sirva por consenso común de norma de lo justo y de lo injusto".[49]

Siguiendo a Locke, la justicia social o legal no tiene otro objeto que el de proteger los derechos que ya tienen los hombres desde el principio, de tal forma que nunca puede traspasar esos límites o ir en contra suya. El pacto social tiene por único objeto proteger los derechos naturales (es decir, civiles y políticos) de los individuos.

El papel de la gestión de la asistencia al anciano con demencia planteará múltiples cuestiones de justicia distributiva en los próximos años en todo el mundo, ¿cuál es la obligación que el Estado tendrá que cubrir, en la atención primaria de los ancianos con demencia?, ¿qué gastos deberían de cubrir los seguros médicos? Con lo que se plantea un conflicto entre la justicia y la beneficencia en estos pacientes.

Estos son algunos de los problemas de imparcialidad que habremos de hacer frente, desde el marco de la "justicia distributiva", y responder a estas obligaciones de justicia creadas por nuestras respuestas, en donde entran en conflicto los principios y los

valores intrínsecos, como son: el respeto a la autonomía, la vida, la salud y desde luego la calidad de vida, que se ven amenazados con mayor frecuencia en el anciano con demencia dada su mayor vulnerabilidad, y que no son infrecuentes en la actualidad.

¿Es la demencia en la vejez un criterio para distribuir los recursos de salud escasos? En la actualidad, ya se plantean conflictos de justicia distributiva como: problemas para cubrir sus necesidades básicas de salud, ya que no se cuentan en el país con los suficientes servicios especializados para su atención, ni con los recursos humanos capacitados para atender esas necesidades, por otro lado, tenemos el problema de la asignación de recursos para los servicios de salud especializados, destinados a cubrir las necesidades básicas de salud de este *grupo vulnerable* específico de la población, «el anciano con demencia», que en un futuro no muy lejano demandará una mayor asignación de recursos debido al importante incremento de la población anciana, y por consiguiente una mayor incidencia de "la demencia".[50,51]

Con lo cual se incrementarán tanto las necesidades de servicios de salud para su atención como las necesidades para su cuidado, de las cuales surgen otros problemas que debemos plantearnos y dar respuestas: ¿Cuáles son las obligaciones de la familia en el cuidado del anciano con demencia? ¿Cuáles son las obligaciones del Estado para el cuidado de estos pacientes?

Conclusiones

Podemos concluir que dada la relevancia del problema bioético por la implicaciones éticas, económicas, jurídicas, políticas y médicas que ya representan las demencias a nivel mundial, en donde el costo social será mayor al no tener programas sociales estructurados para la protección de este grupo vulnerable de la sociedad, de tal modo que se puedan adoptar las medidas sociales e individuales más correctas para el respeto de sus derechos humanos.

He aquí el cometido de la bioética ante la problemática de la demencia: intentar buscar respuestas a cuestiones tan acuciantes, actuales y comprometidas como las enunciadas, por lo tanto, la necesidad de contar con Guías Éticas en la práctica médica para ayudar al profesional de la salud en la toma de decisiones en situaciones difíciles. La vulnerabilidad de los ancianos con demencia genera responsabilidades morales de cuidado para los familiares y profesionales de la salud. Por lo que, a mayor vulnerabilidad, mayor responsabilidad.

El respeto de las preferencias para el cuidado de los pacientes con demencia es fundamental y necesario para un buen abordaje en la práctica médica, ya que este padecimiento progresivamente y gradualmente genera mayor dependencia, favoreciendo el no respeto de sus derechos humanos y al maltrato, tanto por la familia como por el cuidador e inclusive por el personal sanitario, haciéndolos más frágiles y vulnerables.

Por último, algo fundamental es limitar el alcance o la extensión exacta de los actos requeridos por la obligación de la beneficencia (limitación terapéutica), pero en la práctica clínica no es una tarea fácil, trazar esa línea precisa para evitar prolongar el sufrimiento y el dolor de manera innecesaria tanto en el paciente con demencia como en la familia y los cuidadores.

Referencias

[1] Alberca R, López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª. Edición Edit. Panamericana, Madrid, España 2012, pp 33-42.

[2] Cummings J. Mendez M. Dementia. A Clinical Approach. 3rd edition. Edit. Butterworth Heinemann, Philadelphia, 2003.

[3] Organización Mundial de la Salud, OMS (2019). Demencia consultada en: https://www.who.int/es/news- room/fact-sheets/detail/dementia 2019, accesado 21 de septiembre de 2019.

[4] ADI. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London UK: Alzheimer´s Disease International; 2015.

[5] Organización Mundial de la Salud, OMS (2019). Demencia consultado en: https://www.who.int/es/news- room/fact-sheets/detail/dementia 2019, accesado 21 de septiembre de 2019.

[6] Prince M. —Care arrangements for people with dementia in developing countries—. Int J Geriatr Psychiatry 2004 Feb;19:170-177.

[7] Sousa R, Ferri C, Acosta D, Albanese E, *et al*. —Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. Lancet 2009; 374:1821–30.

[8] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013, pp 11-26.

[9] Gracia, D. Júdez, J. Ética en la Práctica Clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004, pp. 21-32.

[10] Gracia, D. Rodríguez, J. Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la salud. Madrid, España. 2007, pp 3-12.

[11] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013: pp 11-26.

[12] Scheler, M. Ética. Nuevo ensayo de fundamentación de un personalismo ético (trad. esp.), Madrid, España. Revista de Occidente, 1941, vol.I: pp.10.

[13] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[14] Zúñiga T, Casas ML. El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. Rev. Colomb Bioét. Universidad El Bosque.; (vol.12), No. 2; 2017: 40-48.

[15] Gracia, D. Júdez, J. Ética en la Práctica Clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004, pp. 55-74.

[16] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[17] Gracia D, Jarabe Y, Marín Espíldora N, Ríos J. —Toma de decisiones en el paciente menor de edad—. Med Clin (Barc) 2001; 117(5): 179-190.

[18] Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología (Convenio relativo a los derechos humanos y a la Biomedicina).

[19] Véase los artículos 5, 6, 7, 17 y 20 del Convenio de Oviedo.

[20] Zúñiga T, Casas ML. El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. Rev. Colomb Bioét. Universidad El Bosque.; (vol.12), No. 2; 2017: 40-48.

[21] Zúñiga T, Sosa AL, Alonso ME. Et al. Dependencia y maltrato en el anciano con demencia. Rev Pers Bioét. (vol. 14), No. 1; Universidad de La Sabana. 2010: 56-66.

[22] Véase los Códigos deontológico de la Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología Médica. Código Deontológico. Normas de Ética Médica. Organización Colegial de Enfermería. La ley 41/2003 Española, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil.

[23] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013, pp 11-26.

[24] Zúñiga T, Sosa AL, Alonso ME. Et al. Dependencia y maltrato en el anciano con demencia. Rev Pers Bioét. (vol. 14), No. 1; Universidad de La Sabana. 2010: 56-66.

[25] Gracia D. Ética en la práctica clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004, pp. 55-74.

[26] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[27] Beauchamp, T. A History and theory of informed consent. New York, Oxford University Press, 1986.

[28] Gracia, D. Rodríguez, J. Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la salud. Madrid, España. 2007, pp 3-12.

[29] Zúñiga T, Casas ML. El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. Rev. Colomb Bioét. Universidad El Bosque.; (vol.12), No. 2; 2017: 40-48.

[30] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[31] Beauchamp, T. —Los fundamentos filosóficos de la ética en Psiquiatría—. Psiquiatría en el anciano. Edit. Masson, 2ª Edición, Barcelona, España, 2005, pp 35-55.

[32] Gracia, D. Fundamentos de Bioética. Edit. Triacastela. 2ª Edición. Madrid, España, 2007, pp. 182-187.

[33] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[34] Callahan D. Terminating life-sustaining treatment of the dementia. Hasting Center Rep 25 (6): 25-31, 1995.

[35] Sachs G., et alt., —Ética Clínica—. Clínicas de Medicina Geriátrica. Edit. Interamericana. 1ª. Edición. 1994. Philadelphia, USA. Vol. 3/1994, pp 425.

[36] Fins JJ, Schiff ND, Foley KM. —Late recovery from the minimally conscious state: ethical and policy implications—. Neurology. 2007; 68: 304-307.

[37] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.

[38] Sachs G., *op cit*., p. 425.

[39] Beauchamp, T. —Los fundamentos filosóficos de la ética en Psiquiatría—. Psiquiatría en el anciano. Edit. Masson, 2ª Edición, Barcelona, España, 2005, pp 40-55.

[40] Zúñiga T., et alt., —Prevalencia del agotamiento del cuidador primario en el servicio de Geriatría—. Rev Psiquis (México), 2004; 13(6): 147-154.

[41] Zúñiga T., Sosa AL., Alonso ME., Acosta I., Casas ML. —Dependencia y Maltrato en el anciano con demencia—. Rev. Persona y Bioética. 2010; 14 (1): 56-66.

[42] Percival, T. Medical ethics; or a code of institutes and precepts, adapted to the professional conduct of physicians and surgeons. Manchester, S. Russell, 1803, pp 165-166.
[43] Beauchamp, T. op. cit, pp 35- 40.
[44] Gracia, D. Ética de la no-discriminación. Clínicas Geriátricas, Madrid, España, 2003, pp. 259-269.
[45] Gracia, D. Júdez, J. Ética en la Práctica Clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004 pp. 55-74.
[46] Beauchamp, T. Childress, J. Principles of Biomedical Ethics. Edit. Oxford University Press, New York, 2002, pp. 312-372.
[47] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Edit. Médica Panamericana. 1ra. edición, México, D.F. 2013. pp 11-26.
[48] Gracia, D. Profesión médica, Investigación y Justicia Sanitaria.1ª Edición. El Búho. Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998, pp.151.
[49] Locke, J. Dos ensayos sobre el gobierno civil, trad. Armando Lázaro Ros, Edit. Aguilar, Madrid, España, 1969, pp 94 y 103.
[50] Wimo, A, *et al.*, —An Estimate of the Worldwide Prevalence and Direct Costs of Dementia in 2003—. Dement Geriatr Cogn Disord 2006;21:175-181.
[51] Jönsson, L, *et al.*, —Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease—. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 449-459.



Capítulo 15

Bioética y acompañamiento tanatológico

Guadalupe Olivares Larraguibel

Este artículo es una reflexión sobre la experiencia del acompañamiento a personas en situación moribunda. Para ello tomé como fuente de inspiración dos obras literarias. La primera es el *Llano en llamas*, escrito por Juan Rulfo; en específico el cuento "¡Diles que no me maten!", narración excepcional que nos conmueve y nos llena de escalofrío.

El protagonista, Juvencio Nava, sabe que va a morir y pronto; cada uno de nosotros naufragamos ante la angustia y el dolor al caer en la cuenta de que ya nos vamos. El objetivo es encontrar la manera oportuna de enfrentar situaciones de miseria y miedo de un cuerpo en descomposición.

La segunda, *Viaje a Ixtlán* de Carlos Castaneda, el capítulo IV "La muerte como consejera"; en el cual se exponen las sentencias de Don Juan Matus, indio yaqui de Sonora, a través de una tradición oral viva. La sabiduría de Don Juan es el conocimiento de la buena manera de vivir.

La importancia de sabernos mortales, así como comprender y asimilar que frente a nuestra muerte llevamos a cabo la conciencia y percepción de nuestros actos y decisiones. "El poder depende de la clase de saber que se tenga. ¿De qué sirve saber cosas que no valen la pena?".[1]

Sabemos que orgánicamente nuestro cuerpo está formado por agua en más del 80 por ciento, entonces cómo nos relacionamos con ella. El agua es insípida; sin embargo,

si por unos instantes la dejamos en nuestra boca, este líquido nos proporcionará información sobre el sabor de ella, si es dulce, amarga o no sabe a nada. En ese sentido, el agua nos puede brindar datos sobre el funcionamiento de nuestro cuerpo; por ejemplo del hígado, si percibimos un sabor amargo o desagradable es un indicativo de que no está trabajando bien. Inclusive Olivea Dewhurst-Maddock menciona que "el agua en movimiento produce sonidos tranquilizadores e inacabables, desde el murmullo tranquilo de las olas sobre la playa hasta el retumbar de una cascada de montaña. Sumérjase en el mundo del agua como ayuda a la contemplación".[2]

Al igual que el agua, el aire nos es indispensable, ya que también nos ayuda a conectarnos con nuestro entorno. Es habitual que unas calles antes de llegar a un mercado empecemos a percibir ciertos olores característicos del lugar, como las flores y la fruta, entre otros. De igual forma, cuando el viento circula rápido y fuerte, ¿le prestamos atención a la forma en la que silba? ¿Qué percibimos? ¿Qué nos dice?

La voz de la naturaleza está en sus sonidos, los más presentes están en el canto de las aves; no obstante, a cuántos pájaros conocemos, ¿somos capaces de distinguir sus voces? Debido a la cosmovisión de la modernidad y posmodernidad, hemos dejado de lado la conciencia de finitud.

"¡Diles que no me maten!"

Hay quien empaña el espejo,
y luego se queja de que
no está claro.

Sor Juana Inés de la Cruz

Durante la Edad Media, la muerte era una constante en la vida cotidiana, presente y familiar. La historia de la medicina en el siglo xix, con sus sueños de grandeza y progreso tecnológico, nos hizo creer que somos invulnerables y que podemos alargar la vida como nunca antes se había logrado. En el siglo xx, la muerte es sucia y vergonzosa. Preferimos no tener en cuenta que todos pasaremos por la vejez, la enfermedad, el dolor, la agonía y la muerte. Nuestra cultura ha desnaturalizado a la muerte.

¿Qué nos hace creer que lo importante lo tenemos resuelto?

El calvario de los pacientes terminales obliga a los médicos, enfermeras y psicólogos a abordar la conciencia de la finitud y el derecho a bien morir, sin dejar de lado la eutanasia. Por ello, la ciencia médica se ha visto forzada a poner su atención en la filosofía, la ética y la bioética.

Se conjugan nuestras circunstancias biológicas, sociales, psicológicas, religiosas y experimentamos un vacío, una ansiedad crónica, un estrés enfermizo, una depresión de la que los laboratorios disfrutan; por ejemplo, el antidepresivo *Prozac*, se puede adquirir sin receta médica y es vendido por millones.

Nos encontramos en un estado de plena debilidad e incertidumbre ante la amenaza del aniquilamiento. Vamos a nuestra consumación sin haber resuelto el misterio. En ese sentido, Blaise Pascal, matemático, físico y filósofo dice:

> No sé quién me ha puesto en el mundo, ni qué es el mundo, ni qué yo mismo; estoy en una ignorancia terrible acerca de todo; no sé qué es mi cuerpo, qué mis sentidos, qué mi alma y esta parte de mí mismo que piensa lo que digo, que reflexiona sobre todo y sobre ella misma, y que no se conoce más de lo que desconoce el resto. Veo esos aterradores espacios del universo... infinitudes por todas partes, que me encierran como un átomo y como una sombra que sólo dura un instante sin retorno. Todo lo que conozco se reduce a que pronto debo morir, pero lo que más ignoro es esta muerte misma que no podría evitar.
>
> Cuando considero la breve duración de mi vida, inmersa en la eternidad que le precede y que le sigue, el pequeño espacio donde me veo, abismado en la infinita inmensidad de los espacios que ignoro y que me ignoran, me aterro y me asombro de verme aquí en lugar de allá, en este tiempo mío y no en otro cualquiera... ¿Quién me ha puesto?¿Por obra y orden de quién se me ha destinado en este lugar y en este tiempo?[3]

La bioética contempla cómo acompañar la vida hasta el final. Tratar de no efectuar el encarnizamiento terapéutico. En 1952, Juan Rulfo escribió "¡Diles que no me maten!", actualmente, con la presencia viva de la bioética, hago otra lectura, una reflexión sobre experiencias vitales, luminosas, con gran contenido de lo que es el hombre, manifiesta la profundidad de nuestros miedos, los más penetrantes, todos vamos a transitar por ahí.

Y dice Juvencio: "Diles que no me maten. Que por caridad. Así diles. Diles que lo hagan por caridad... Al fin y al cabo él debe tener un alma. Dile que no lo haga por la bendita salvación de su alma".[4]

Es así, cuando una persona enferma escucha un diagnóstico que no tiene cura. El paciente creyó que no pasaba nada, que podía continuar viviendo como inmortal, que su estilo de vida no lo llamaría a cuentas. Ante la noticia de la terminación de su vida, el paciente no tiene ganas de nada...

No tiene ganas de nada. Sólo de vivir. Ahora que sabía bien a bien que lo iban a matar, le habían entrado unas ganas tan grandes de vivir como sólo se las puede imaginar un recién resucitado. Quién le iba a decir que volvería aquel asunto tan viejo, tan rancio, tan enterrado como creía que estaba.[5]

Y como pacientes comenzamos a minimizar nuestros actos:

> –Sí, sí comí lo que tenía prohibido. Sí, sí bebí lo que no debía... bebidas llenas de azúcar.
>
> –Oiga, pero, usted conocía sus niveles de glucosa... le advertimos que quedaría ciego y con necesidad de diálisis.
>
> "Eso duró toda la vida. No fue un año ni dos, fue toda la vida".[6]
>
> –¿Usted sabía que padecía hipertensión? ¿Y continuó usando el salero, fumando, tomando café y comiendo "carnitas" que eran de su preferencia?
>
> Al menos con esto –pensó– conseguiré estar con el viejo. Me dejarán en paz.
>
> Se había dado a esta esperanza por entero. Por eso era que le costaba trabajo imaginar morir así, de repente, a estas alturas de su vida, después de tanto pelear por liberarse de la muerte.

> Ya lo único que le quedaba para cuidar era la vida, y ésta la conservaría a como diera lugar.[7]
>
> Ahí, en el consultorio del hospital, frente a mí, el paciente con diálisis, pálido en tonos amarillos cenizos y su esposa temerosa, atenta, haciendo su mejor esfuerzo. "Acalambrados por el miedo de morir. Porque a eso iba. A morir. Se lo dijeron".[8]

A esta o estas personas asesoré, a muchas. No se dieron cuenta que tenían la vida, no percibieron que estar vivo es un extraordinario misterio... y a mí me correspondió hablar de la muerte. Resulta incómodo, desagradable tener una confrontación estéril. La persona "vivió" en la fantasía y negación, lo cual tiene un precio que se debe de pagar. La vida la puso en riesgo, ahora enfrenta su muerte, al igual que su esposa e hijos.

Estos pacientes llegaron a creer que la medicina podía tener "varitas mágicas", y permanecieron con un velo de falsas expectativas acerca de la evolución de su enfermedad. En ocasiones tratan de encontrar alguna esperanza de inmortalidad; pero estas ideas han cambiado y el concepto de Dios se ha fragmentado y la idea de la trascendencia después de la vida se ha desvanecido, y con esto se ha incrementado el miedo de morir y la soledad. Les atormenta su situación moribunda en la que se sabe separado y aislado del mundo de los vivos. La siguiente lista, podríamos considerarla como los miedos comunes acerca de morir:

- Miedo a la enfermedad. Incapacidad física.
- Miedo a cambios mentales. Demencia.
- Miedo a morir. Temas existenciales y espirituales, intereses religiosos.
- Miedo a los tratamientos. Efectos colaterales de los tratamientos, cirugías.
- Miedos relacionados a la familia y amistades. Pérdida de las relaciones sexuales. Volverme una carga. Pérdida del rol familiar. Soledad.
- Miedo a los problemas financieros, pérdida del trabajo y rol social. Pérdida o ausencia del seguro médico. Tratamiento médico costoso. Pérdida del estatus social.[9]

"Tenía que haber alguna esperanza. En algún lugar podría quedar alguna esperanza".[10] Los animales, humanos y todos somos perecederos... incapacitados para aceptar nuestra muerte y la de nuestros amados. A todos nos sorprende... "¿asimilar la triste noticia...?"

Como especie ya somos viejos y no podemos aprender que somos mortales, no sabemos qué es la vida y pretendemos saber qué es la muerte. ¿Qué quiere decir tener consciencia de que estoy vivo? ¿Por qué sólo con un diagnóstico de muerte, hasta entonces, me entero que tenía vida? Y si acaso tengo consciencia de la vida, ¿qué hemos hecho que demuestre que hemos cumplido con ella? ¿Qué acciones realizo para cuidar, beneficiar a mi planeta (errante) a la vida, humana y no humana? ¿Cómo se consiguen los instantes de vida plena? Vivimos tan dormidos que cuando por fin despertamos, nos damos cuenta que es porque ya es tiempo de partir.

La búsqueda de una redefinición de un nuevo estilo de vivir.

A través de los cuidados paliativos y el equilibrio espiritual se pretende procurar un "bienestar" físico al final de la vida. Procurar una muerte serena, tranquila, en comunidad amical y familiar; obtener, dentro de la incertidumbre, una economía de sufrimientos de una larga agonía.

Es necesario que la muerte no sólo se perciba como un proceso biológico, sino que se tenga presente que también es psicológico, espiritual e íntimo. En busca de una nueva filosofía de la medicina que pone atención en la persona, física, social, psicológica y espiritual.

El individuo aparece claramente como un prisma que refleja y legitima su forma de vivir; la cual se manifiesta en su forma de morir; nos muestra la estructura de las dimensiones que tuvo la persona, el sentido y valor que dio a lo que vivió, además de sus convicciones.

La muerte como consejera

Don Juan Matus señala que: “La realidad de nuestra vida diaria consiste en un fluir interminable de interpretaciones perceptuales que nosotros hemos aprendido a realizar en común [...] y rara vez, o nunca, se ponen en tela de juicio”.[11] Haber tenido la vida es un privilegio y es un misterio, haber nacido mamíferos humanos con capacidad de razón y conciencia; convendría llegar a la totalidad de uno mismo, a la autoconciencia, como lo vimos con la cita de Pascal.

Esto implica un despertar, un encontrar el propósito y que nuestros actos tengan el peso y la fuerza de que son hechos frente a la propia finitud. Y que esto no suceda cuando nos demos cuenta de que nuestra vida está por terminar, y que no nos dimos cuenta que estábamos vivos.

“Tu muerte te dio una pequeña advertencia. Siempre llega como un escalofrío [...] Un escalofrío recorrió mi cuerpo, los músculos de mi abdomen se contrajeron involuntariamente y experimenté una sacudida, un espasmo”. Es así como los pacientes reciben la noticia de su diagnóstico. El asunto de nuestra muerte, nunca se llevara lo bastante lejos.[12]

La muerte es la única consejera sabia que tenemos

Cada vez que sientas, como siempre lo haces, que todo te está saliendo mal y que estás a punto de ser aniquilado, vuélvete hacia tu muerte y pregúntale si es cierto. Tu muerte te dirá que te equivocas; que nada importa en realidad más que su toque. Tu muerte te dirá: “Todavía no te he tocado”.[13]

Entre nosotros existen diversos tipos de mentalidades, actitudes y cada una contiene buenos y malos aspectos. El uso de las palabras buenas y malas, no en el contexto ético y moral, sino conveniente e inconveniente para la vida de un paciente.

Nos permitimos el lujo de seguir siendo ingenuos e inocentes ante las fauces de un desastre, lo cual es tentar a la muerte. Inocencia e ingenuidad que disimula una deliberada ignorancia, nuestra ignorancia.

La mentalidad de pacientes con obesidad, diabetes e hipertensión con expresiones “de algo me voy a morir”, “no pasa nada”, “no debo... pero sí puedo”, que corresponden

a una deliberada ignorancia, sometida a *lo que me gusta* y no luchan por su vida, porque no se hizo nada para tenerla.

Todo nos ha sido dado, desde el planeta, la naturaleza, el aire que respiramos y un cuerpo con funciones milagrosas; sin embargo, esta mentalidad presente en nuestra sociedad de lazos familiares sólidos. La calidez de la comprensión del otro, la capacidad de aceptar penalidades; pertenecientes a nuestra herencia prehispánica, que deseamos preservar en nuestras vidas.

De manera simultánea, también tenemos el contagio de la vida norteamericana, que parece habernos cegado a muchos de nosotros, por el autoengaño y la fantasía. Para justificar una existencia contraria a la dignidad humana, a la salud (el costo de un paciente con diálisis), recurrimos a excusas que nos permiten soportar lo que en principio es intolerable y que nos pondrá a vivir en condiciones precarias en la situación del paciente y de la persona que funge como cuidador primario... que finalmente lo que quiero es sobrevivir en condiciones que destruyen la autonomía, debido a que el paciente se vetó a sí mismo la condición humana, por no poder adaptarse al nuevo orden, de limitaciones urgentes por asumir.

Si nos aferramos a la mentalidad trágica, y con euforia solemos afirmar: “No pasa nada”, “¿Qué es tantito?” Mediatizados por la mentalidad norteamericana de lo inmediato, de lo rápido, sin observar; lo cual propicia valorar sólo la superficie, sin pensar en las consecuencias. Qué nos lleva a la sorpresa al escuchar el diagnóstico, si al final es el resultado de sus acciones, pues con su irresponsabilidad se esforzó en conseguirlo.

Pacientes carentes de interés por saber, conocer las funciones de un páncreas o riñones, que realizan tares extraordinarias para mantener un equilibrio en nuestro cuerpo biológico. Voy a mi consulta médica y puedo convivir con otros pacientes: delgados, amarillos, cenizos, que desprenden un olor desagradable...

Estos pacientes son el reflejo de mí mismo; sin embargo, no puedo aprender de las experiencias de los demás, e ignoro estas advertencias: eso le pasa *al otro*. Quienes logran aprender y tomar la decisión y las medidas podrán salvarse, pero en general se niega la realidad.

Acepto saber, conocer y decido pasar a la acción

¿Por qué el propósito de esta mentalidad es evitar la acción? Sabemos que hay un ciclo natural para el uso de los sentidos y estos pueden ser regulados. Uno tiene que aprender a usar los propios sentidos, dentro de esas limitaciones. Uno no reprime el uso de los sentidos, sino que los regula. El freno de un uso excesivo tomará entonces, naturalmente su lugar.

El desafío es que uno no se doblega ante cualquier antojo y, en ese momento, aparece un tipo de anestesia y todo se vuelve muy apetecible, luego a una degradación mayor de las condiciones del cuerpo. La idea de que estos pacientes no saben lo que viene encima, carece de fundamento, prefieren conservar su ignorancia, cuando en pleno siglo xxi la información está disponible para cualquiera.

Pareciera que estos pacientes evitan conocer lo que la ciencia sabe e ignorar la naturaleza del enemigo; se degradan con la esperanza de sobrevivir, creyendo que pueden congraciarse con un enemigo mortal, a cambio de una satisfacción momentánea de los sentidos y las papilas gustativas.

Y cuando la gravedad los impulsa a tomar decisiones, resulta demasiado tarde. ¿Se trata de una ignorancia deliberada? O simplemente es una obstinación de abandono respecto de sí mismos, no por maldad, sino porque se permitieron a sí mismos no hablar.

¿Por qué evitar luchar por sus vidas? ¿Por qué caminar pasivamente hacia su muerte? Aunque estos pacientes tengan buen corazón, pueden tener un corazón mal informado; y por lo tanto, hay una renuncia a luchar por sus vidas y por las vidas de los que aman. Un paciente crónico no se molesta en comprender que su situación ha cambiado, y que ahora se encuentra en un orden totalmente nuevo.

Si nosotros no luchamos, nadie lo hará en nuestro lugar. Todos aquellos, y cada año son miles, que no lucharon por ellos mismos, perecieron. La mayoría de quienes luchan por sus vidas sobreviven. Pero hay quienes han roto con la vida y deciden no cambiar, no actuar.

Se trata de una lucha activa por una manera de vida, con un cambio de preferencias y valores. Pacientes quienes luchan y mueren luchando, en presencia de un enemigo todopoderoso. Dejar atrás flaquezas y debilidades frente a los antojos para valorar la vida y el respeto hacia ellos mismos, cada uno a nuestro modo.

Seguramente, llegado el momento, estos pacientes infortunados y reprobables tengan algo que empezar, algo de la mayor importancia. Y a manera de prevención Don Juan Matus dice: "Un guerrero toma su muerte, sea la que sea, y la acepta con la más fina humildad así como es, no como base para lamentarse, sino como base para su lucha y su desafío".[14]

"La muerte es nuestra eterna compañera, siempre está a nuestra izquierda, a la distancia de un brazo. ¿Cómo puede uno darse tanta importancia sabiendo que la muerte nos está acechando? Cuando estés impaciente… debes pedir consejo a tu muerte".[15]

La muerte es la única consejera sabia que tenemos

"Uno de nosotros tiene que pedir consejo a la muerte y dejar la pinche mezquindad de los hombres que viven su vida como si la muerte nunca los fuera a tocar".[16] En el entendido de que solamente "la vida examinada es la única que merece ser vivida",[17] asegura Sócrates, estos temas de enfermedad y fin de la vida nos conciernen a todos. Si bien la medicina aporta una justificación teórica, cuál es el principio de acción que nos corresponde a cada uno de nosotros. ¿Cuál es la relación del hombre con su existencia, con su corporeidad? La sabiduría de Don Juan Matus es el conocimiento de la buena manera de vivir. Una buena vida para uno mismo y para los otros.

¿Cómo lograr la reflexión que nos conduzca a la responsabilidad, el respeto por nuestra vida? Tenemos claro que en México genéticamente tenemos la predisposición por la diabetes, lo que marca nuestra condición es también una advertencia, que en

principio nos convence a tener una mayor conciencia, acerca de qué hacemos y cómo nos conducimos.

¿Qué necesitamos para asumir los cuidados y modificaciones en nuestros estilos de vida? Estamos contra todos nuestros valores y referencias, entre los médicos, la sociedad y la ignorancia de cada uno. ¿Qué puedo y necesito saber? ¿Qué puedo hacer? ¿Qué puedo esperar?

Las reflexiones de Don Juan Matus me parecen necesarias en la medida que asumamos nuestra responsabilidad. El sentido que le hemos dado a nuestra vida, a nuestro padecimiento, a nuestra muerte; cómo desprendernos de convicciones arcaicas para evolucionar a mejores maneras de conducir y defender la vida, que nos lleve a un compromiso.

A un cambio de conciencia, vencer las ideas preconcebidas. Como no siento nada, no pasa nada. La diabetes puede desarrollarse por una mala impresión. Finalmente, una vez que el paciente es declarado como incurable, él mismo o la familia buscan una consejería tanatológica.

¿En qué consiste mi intervención?

Teniendo en cuenta que la persona se encuentra en la situación más vulnerable de su vida, una serie de puntos.

1. Verificar que la persona muriente tenga acceso a una clínica del dolor, o que su médico le suministre el medicamento que evitará que la persona tenga dolor.
2. Buscar que la persona, en los seis meses que le quedan, esté conectada con la vida. En ocasiones, la persona toma conciencia de su vida, hasta que sabe que es el fin de su vida.
3. Si las condiciones lo permiten, le solicito una terapia narrativa. Es decir que escriba, en tercera persona su trayecto de vida. Es fundamental que actualice todos los logros que haya tenido, todos los momentos alegres, agradables, felices que haya experimentado. Es frecuente que lo que más evidencian fue lo que no hicieron bien, que se juzguen, y se condenen.
4. Es común que la persona considere que tiene que pedir perdón o que le pidan perdón, para ello se implementa la técnica denominada Tonglen (dar y recibir).
   Tonglen en una situación viva
   Imagínese de la manera más vívida una situación en la que se ha portado mal, que le provoca sentimientos de culpabilidad y que sólo pensar en ella lo hace encogerse. A continuación, mientras inspira, acepte la completa responsabilidad de sus actos en aquella situación determinada, sin tratar de justificar en modo alguno su comportamiento. Reconozca exactamente lo que hizo mal y pida perdón de todo corazón. Luego, al exhalar, envíe reconciliación, perdón, curación y comprensión.
   De esta manera, usted inhala culpa y exhala el remedio al daño; inhala responsabilidad y exhala curación, perdón y reconciliación.

Este ejercicio es particularmente poderoso y puede darle el valor de ir a ver a la persona que ha agraviado, y la fuerza y la disposición de hablar con ella cara a cara y pedirle efectivamente perdón desde lo más hondo del corazón.[18]

5. Propiciar un ambiente para que la persona pueda hablar de lo que realmente desea hablar, en especial acerca de sus teorías sobre la muerte, y el morir. Evidentemente debemos desarrollar las habilidades de escuchar. Poder mantenerse en silencio mientras la persona habla, "escuchar o vibrar junto con otro ser humano".[19] "Escuchar es algo activo, mientras que oír es pasivo".[20]

Lo que nos interesa es que la persona se escuche, que ella sepa qué dice y qué le preocupa. A base de escuchar las voces de los demás, y de sintonizarse objetivamente con la naturaleza de su propia voz, usted puede descubrir más cosas sobre muchos aspectos de la salud.

Se ha descrito el arte de aconsejar a una persona como el arte de escuchar con amor. No sólo sirve para aliviar los sufrimientos: también puede generar beneficios positivos, y abrir la puerta al proceso de curación.

El consejero escucha las palabras, sus significados y contextos: escucha las capas sutiles de consecuencias y de asociaciones que están detrás de las palabras y entre líneas escucha las emisiones no verbales, como los suspiros y los sollozos; y escucha la voz misma: su tono, su timbre, su ritmo y su velocidad, y los espacios y silencios entre los sonidos.

Además, el consejero atento también tiene en cuenta la postura y el lenguaje corporal, así como esos matices de la percepción menos explicables a los que llamamos intuición e instinto.[21]

Uno de los recursos más profundos es la tanatología musical, la cual es un diálogo a través de la introspección con personas que difícilmente tienen un interlocutor. La música permite a estas personas con grandes duelos tocar la abstracción de lo sagrado; agradecer a la vida tener la sensación de ligereza, de levedad.

Mozart tenía 22 años cuando su madre agoniza y muere, su situación no podía ser más adversa. Él solo con su madre, en medio de un ambiente hostil, contempla impotente cómo su progenitora va desmoronándose delante de él, día a día. Cuando por fin muere, el 3 de julio, le envía una carta a su padre, que en realidad es una muestra de la fortaleza del músico, pues lo que intenta es preparar a su progenitor:

> Mi querida mamá está muy enferma... está muy débil, tiene fiebre y delira. Me dan algunas esperanzas, pero ya no tengo muchas. Hace tiempo que vivo, día y noche, entre el temor y la esperanza. Pero me he confiado por completo a la voluntad de Dios y espero que también usted y mi querida hermana hagan lo mismo. Creo de hecho, y nadie podrá convencerme nunca de lo contrario, que ningún doctor, ninguna persona, ninguna desgracia, ni ningún azar podrán dar o quitar la vida a un ser humano, sino que sólo Dios puede hacerlo.[22]

En esa circunstancia de acompañar a su madre a morir, Mozart compone la sonata en *la* mayor para piano K 331.

Cuando la muerte se lleva nuestra vida, el pensar se desgarra tratando de decir un adiós definitivo. Ya se ha perdido todo, en una cama de enfermo, se ha perdido el nombre, ahora sólo somos un número. Teníamos una función en nuestro trabajo y nuestra

familia. Teníamos autonomía. En nuestra tragedia perdimos todo, ahora dependemos de los demás y tenemos que escuchar comentarios de desaprobación y desdén, sobre todo de los sanos y ejemplares.

¿En dónde puedo encontrar un amigo de verdad que no me dé recomendaciones ni me adoctrine? La música consuela la mente y el espíritu. Mi interlocutor es Johann Sebastian Bach, en especial con "La pasión según San Mateo", BWV 244, "Erbame dich, mein Gott".

> *Erbame dich*, ten piedad de mí, Señor. Mira mi amargo llanto.
> Mira mi corazón y ojos, ambos lloran por ti, amargamente. Ten piedad, Señor.

Este fragmento que dura siete minutos, nos ayuda a conectarnos con la fuente emocional del dolor; este dolor encerrado se expresa a través de las lágrimas. La música puede ser un activador terapéutico del alma."Agárrate a la Gran Imagen y vendrá todo lo que hay bajo el cielo. Vendrán pero no harán daño, siéntete seguro y en paz. La música y el alimento harán detenerse a los transeúntes".[23]

El material acerca de musicoterapia es amplio. Don Campbell, en su libro *El efecto Mozart*, en el tercer capítulo "El sonido y la curación", señala lo que sucede en nosotros con determinada música:[24]

- El canto gregoriano usa ritmos de la respiración natural para crear la sensación de espacio amplio y relajado. Es excelente para el estudio y la meditación silenciosos y puede reducir el estrés.
- La música barroca lenta (Bach, Haendel, Vivaldi, Corelli) induce una sensación de estabilidad, orden, previsibilidad y seguridad, así como, generar un ambiente estimulante para el estudio o el trabajo.
- La música clásica (Haydn y Mozart) tiene claridad, elegancia y transparencia. Pueden mejorar la concentración, la memoria y la percepción espacial.
- La música romántica (Schubert, Schumann, Tchaikovsky, Chopin y Liszt) da importancia a la expresión y al sentimiento; suele recurrir a temas de individualismo, nacionalismo o misticismo. Su mejor uso es para favorecer la comprensión y el amor.
- La música impresionista (Debussy, Fauré y Ravel) se basa en estados anímicos e impresiones de libre fluir, evoca imágenes oníricas. Un cuarto de hora de entonación musical, seguido por unos cuantos minutos de ejercicios de estiramiento pueden desbloquear los impulsos creativos y conectar el inconsciente.
- La música religiosa y sacra, por ejemplo, los tambores chamánicos, los himnos de la iglesia, la música góspel y los espirituales pueden contactarnos con el momento presente y conducirnos a sentimientos de profunda paz y percepción espiritual. También pueden ser muy útiles para trascender y aliviar el dolor o el sufrimiento.[25]

La música es capaz de cambiarnos el ritmo cardiaco y respiratorio, así como hacernos retroceder en el tiempo, producirnos una catarsis, darnos alegría o ponernos en un estado reflexivo. En ese sentido, Eusebio Ruvalcaba en su libro *Un año con Mozart*, señala que el Concierto No. 21 en *Do* Mayor para piano K467 es la experiencia de amor

incondicional. El segundo movimiento, el *andante*, tiene también una duración de siete minutos.

Si queremos escuchar la voz de la naturaleza, escuchemos a los pájaros. Cada pájaro o ave tiene su propio esquema musical, un estilo propio de vocalización y de fraseo, que permite a los expertos humanos, no sólo identificar a cada especie, sino también a cada ejemplar.

Como en la historia de Olivier Messiaen, quien al regreso de un cautiverio (en un campo de concentración) en 1941, se interna en los bosques y con un oído prodigioso además de una memoria excepcional compuso el "Catálogo de los pájaros". Cabe mencionar que Messiaen implementó la loa a la inmortalidad de Jesús. Él consideraba a la música como el "aliento de estatuas de imágenes, lenguaje en donde se terminan los idiomas…".

De igual manera, si escuchamos las ondas en el agua, de la lluvia, de la regadera, percibimos sonidos preciosos del tiempo eterno. Si escuchamos nuestra respiración, cómo inspiramos el aire y cómo lo devolvemos, lento, despacio, haciendo exhalaciones largas. Con cada respiración, inspiraremos el mismo aire que en otro tiempo inspiraron Shakespeare, Bach, Mozart, nuestros ancestros.

El máximo valor de la música para la meditación radica en que conduce a una realidad más allá de ella misma: al "silencio" del que surge y al que vuelve. La práctica de la música exige una atención, una escucha, que conduce a su conciencia al umbral de la unificación, donde puede trascender las limitaciones habituales de la percepción, aunque sea por un breve tiempo.

Pronunciar o cantar mantras es un método antiguo y probado para alcanzar esta liberación de la conciencia, de una manera sencilla e incluso inesperada. La disciplina de la simplicidad es la liberación: libérese de la pobreza de su ser terrenal y deje a su espíritu que gane la entrada al reino de la unidad. Los mantras son emisiones simplificadas de una manera inimitable, son la quintaesencia de la música: un puente entre las voces individuales y el sonido no producido de la unidad, el Aum (OM).[26]

Tratar de cantar, de entonar canciones de arrullo o mantras, especialmente el mantra de la compasión "Om Mani Padme Hum", cuya traducción significa "salve a la joya del loto" o "en el centro de la flor de loto". Los tibetanos lo pronuncian como "Om Mani Peme Hung" y es considerado como "la esencia de la compasión de Buda hacia todos los seres".[27]

Sobre él, el Surangama Sutra menciona que "es el sonido primordial del universo […] Es el murmullo apagado de la marea que se retira. Su sonido misterioso trae liberación y paz a todos los seres conscientes que en su dolor piden ayuda, y les da una estabilidad serena todo los que buscan la paz ilimitada del Nirvana".[28] Cabe mencionar que es oportuno repetir los mantras 108 veces, esto por los números que integran esa cifra, ya que el uno representa lo absoluto, el cero el cosmos, mientras que el ocho el infinito.[29]

> Todo mantra verdadero tiene una forma melódica propia e intransferible […] ha estado presente desde tiempos remotos. En el sonido mántrico reside una energía acumulada que a través del tiempo y de las repeticiones cobra una "vida propia". La energía deberá ayudarle a usted, como principiante que es, a superar las primeras etapas de la disciplina mántrica.

> [...] El mantra se convierte gradualmente en un amigo respetado, en una columna de fuerza, para sustentar la resolución de usted, el aspirante.[30]

La poesía es una fuerza poderosa, es un idioma humano universal. Una guía a través de los laberintos de la expansión de la conciencia. Ésta ha sido otra consideración relevante.

En medio de estas propuestas interdisciplinarias integramos a la poesía como un elemento primordial. El poeta no argumenta, ni justifica una percepción fina y delicada del mundo, de la realidad. El poeta nos lleva a quitar el velo y la persona abre la puerta de su inteligencia y emoción.

La poesía no es un anestésico, es una luz distinta que se presenta en tanta penumbra de un proceso irreversible; permite de manera sutil, amorosa y compasiva, otro acercamiento a su situación. Por lo cual es necesario elegir cuidadosamente poesía que ha sido nuestro legado.

El punto cardinal radica en el acto mismo del poema, que implica confianza, sosiego y contemplación. Iniciamos con chispazos de poesía de pocas líneas que resulten agradables al oído. De ser posible que la cante, tomando en cuenta las limitaciones fisiológicas de la persona. A veces, sólo son capaces de detectar una pequeña porción de toda la profundidad de la poesía.

Cabe mencionar, que tengo un profundo respeto por lo que puede evocar y tener una respuesta emocional de reconciliación con lo que sucede, debido a que la poesía como la música, puede saltarse los filtros lógicos y analíticos de la mente, para establecer un contacto directo con lo que tenemos escondido en lo más profundo de la memoria.

A continuación mencionaremos algunos ejemplos:

> Fina nieve que cae copo a copo
> y cada copo cae
> en su lugar apropiado.
> Koan japonés

> Otoño, asoma, cae la lluvia, hoja tras hoja. Kyorai
> El rocío se va...
> este mundo es rocío, fresco y fugaz.
> Issa

> Viento de invierno, en el rugir del mar encuentras eco.
> Gonsui

> Todo está relacionado en el cosmos; lo individual y lo universal.
> Si ustedes recuerdan esa conexión, esa relación, entonces reciben poder;
> pero si olvidan esa relación,
> la fuente de poder se desconecta.
> Shamtananda Saraswati, siglo xx

Netzahualcóyotl, figura entre ellos como poeta y filósofo. Señor de Texcoco, sus preocupaciones giraban en torno al tiempo, el devenir y sobre la divinidad; su angustia al saberse mortal y enfrentar un destino, un más allá.

El punto de partida de su pensamiento, está centrado en el cambio del tiempo. Cambio (*cáhuitl*), lo que nos va dejando. A causa de esta concepción que tiene del cambio del tiempo, de lo que no permanece, viene a él, el tema de la muerte y de la inmortalidad del alma, buscando consuelo en la divinidad única: Quetzalcóatl o Tloque Nahuaque, el que se está inventando a sí mismo.

> ¿Acaso se vive con raíz en la tierra? No para siempre en la tierra:
> sólo un poco aquí.
> Aunque sea de jade se quiebra, aunque sea de oro, se rompe,
> aunque sea de plumaje de quetzal se desgarra. No para siempre en la tierra:
> sólo un poco aquí.
> Sólo un instante dura la reunión,
> por un breve tiempo hay gloria... ninguno de tus amigos tiene raíz,
> sólo un poco aquí nos damos en préstamo, tus flores hermosas...
> sólo son secas flores.
> Todo lo que florece en tu esfera y en tu silla, la nobleza en el campo de la guerra,
> con la que enlaza el señorío y el mando, tus flores de guerra sólo son secas flores.

Otro ejemplo son las siguientes líneas atribuidas a un maorí. Sabemos que la etnia maorí tiene 40,000 años de antigüedad, y hace 40 años Óscar Zorrilla lo tradujo. Este poema en especial, permite ver en cada moribundo sus caminos nublados, la tela que tejió "con el hilo de sus pensamientos, en el telar de la mente".

Cada uno de nosotros hemos moldeado nuestro destino: "La estructura que tú construiste, sólo tú la habitarás". Y a veces, pueden presentarse padecimientos que desconocemos, ni su causa, ni su evolución; sin embargo, es la vida del Ser Infinito.

Así se asume y así nos presentamos ante cada uno de ellos... estamos en presencia del Ser Infinito, jóvenes con SIDA, repudiados por todos. Este poema nos permite abrazarlos y no me refiero al abrazar sólo a un cuerpo putrefacto, sino también abrazar a ese espíritu eterno.

> *Mi ley*
> (Tieme Ranapiri)
> El sol puede nublarse, y aun el sol
> girará sobre su curso hasta que el ciclo esté completo; y cuando el sistema del caos sea ya arrojado, nuevamente el mundo reedificará al Constructor.
> Tu camino puede estar nublado y dudosa tu meta. Continúa, porque tu órbita está fija a tu alma;
> y aunque a la oscuridad de la noche te pueda llevar, la antorcha del Constructor le dará nueva luz.
> Tú fuiste. ¡Tú serás! Sabe esto mientras eres:
> Tu espíritu ha viajado a lo largo y a lo lejos,
> de la Fuente provino y a la Fuente retorna pues. La chispa que fue prendida, eternamente arde.
> Durmió en una joya y durmió en una ola. Vagó por el bosque, surgió de la tumba.

Vistió con extraños ropajes por eones muy largos. Y ahora en tu propia alma aparece.
De cuerpo en cuerpo tu espíritu corre,
buscando la nueva forma cuando la vieja se ha ido; y la forma que él encuentra es la tela que has tejido con el hilo del pensamiento en el telar de la mente.
Así como el rocío es elevado para descender en lluvia,
así tus pensamientos se alejan flotando y en el destino se funden; por mezquinos o grandiosos, viles o nobles,
no los puedes evadir: ellos moldean tu destino.
En algún lugar, en algún planeta, en algún tiempo y de algún modo, tu vida reflejará los pensamientos de tu ahora.
Mi ley es infalible y no hay sangre que la expíe. La estructura que construiste sólo tú la habitarás.
De ciclo en ciclo, a través del tiempo y del espacio, tus vidas, con tus ilusiones, marcharán a la par; y todo lo que pidas, todo lo que anheles,
vendrá a tu mandato, como la flama en el fuego.
Una vez escuchada aquella voz y terminando en el tumulto, tu vida es la vida del Ser Infinito.
En la apresurada carrera eres consciente de la pausa, con amor al propósito y amor a la causa.
Tú eres tu propio demonio y tú eres tu propio Dios. Tú moldeaste los caminos que tus huellas han hollado y nadie puede salvarte del error o del pecado,
hasta que tú hayas escuchado al espíritu interno.

Y en esta lista, también podemos mencionar el siguiente poema de Santa Teresa de Ávila:

Nada te turbe,
nada te espante, todo se pasa.
Dios no se muda,
la paciencia todo lo alcanza. Quien a Dios tiene,
nada le falta. Sólo Dios basta.

Este poema de Auden nos enseña que las personas homosexuales son tan profundamente amadas, así como un místico puede amar a su creador.

Doce canciones
Canción IX
Wystan Hugh Auden (1907-1973)
Para todos los relojes, y corta el teléfono. Calla al perro, dale un hueso.
Silencia los pianos con un tambor. Saca el ataúd, que vengan los deudos.
Deja que los aviones circulen zumbando. Escribiendo en el cielo el mensaje Él está muerto.
Pon moños blancos de papel crepé
alrededor de los cuellos blancos de las palomas.
Deja que los policías de tránsito usen guantes negros.
Él era mi Norte, mi Sur, mi Este y mi Oeste.
Mi semana de trabajo y mi descanso del Domingo. Era mi medio día, mi media noche.
Era mi plática y mi canción;
pensé que el amor duraría para siempre. Estaba yo equivocado.

Ahora ya no se necesitan las estrellas:
apágalas a todas.
Empaca la luna y desmantela al sol; derrama al océano y barre el bosque; porque ahora nada podrá estar bien.
(Traducción Jean Walker, verano 2003).

En cuanto a Rumi, su riqueza es inacabable. Este poema ha devuelto la vida a muchos dolientes. El que murió no ha muerto, yo soy él mismo, así que si quiero verlo, me veo en el espejo, está en cada una de mis células, de mis neutrones y si quiero abrazarlo, abrazo al otro, al cercano, a quien igual que yo todavía respira, el otro tan mortal como yo mismo.

Jalal ad-din Rumi
(1207-1273)
No te detengas a llorar en mis cenizas, no estoy ahí. Soy miles de vientos que soplan.
Soy los brillos de diamantes en el pasto mojado. Soy el rayo de sol sobre el grano maduro.
En las gotas de lluvia, soy la suave lluvia otoñal.
Cuando despiertes en la apacible mañana,
soy el suave torrente que se levanta de silenciosos pájaros de redondo vuelo, soy la delicada estrella que alumbra en la noche.
No te detengas a llorar en mis cenizas, no estoy ahí. Yo estoy más allá de todo.

A su vez, Neruda y Blake nos muestran que cuando “mi” paciente muere, después de acompañarlo por seis o siete meses, y me lleno de lágrimas, no soy un psicópata. Si no lo sintiera, si eso le pasa al otro... me permiten sentir con el otro, saberme uno con el otro, no estar separado del otro, carecer de dualidad para tener unidad.

Pablo Neruda
(1904-1973)
Queda prohibido no intentar comprender a las personas, pensar que sus vidas valen más que la tuya,
no saber que cada uno tiene su camino y su dicha.
Queda prohibido no crear tu historia dejar de dar gracias a Dios por tu vida,
no tener un momento para la gente que te necesita,
no comprender lo que la vida te da, también te lo quita.
Queda prohibido no buscar tu felicidad, no vivir con una actitud positiva,
no pensar en que podemos ser mejores,
no sentir que sin ti este mundo no sería igual.

Sobre el dolor del otro
William Blake
(1757-1827)
¿Puedo ver la desdicha del otro y no entristecerme también?
¿Puedo ver la pena del otro y no buscarme un alivio?
¿Puedo ver caer una lágrima y no participar en la pena?
¿Puede un padre ver llorar a su hijo y no sentirse afligido?
¿Puede oír tranquilamente una madre a un niño que gime o tiene miedo?

¡No, no, eso no puede ser!
¡Nunca, no podrá ser!
¿Y puede aquel que siempre sonríe oír las tristezas del régulo,
oír las penas del pajarillo, y las desdichas del niño,
sin sentarse junto al nido, derramando compasión en su pecho, sin sentarse junto a la cuna
derramando más lágrimas sobre sus lágrimas,
sin sentarse día y noche enjugando todo nuestro llanto?
¡No, eso no puede ser!
¡Nunca, nunca podrá ser!
Él da a todos su alegría que nuestra pena destruye;
hasta que nuestro dolor se desvanece, se sienta a nuestro lado y llora.

Ernesto Cardenal
(Texto traducido por Oscar Zorrilla)
Todo en la naturaleza trata de romper sus propios límites para ir más allá de los confines de la individualidad, buscando a quien entregarse. Las leyes de la termodinámica y las de la electrodinámica, las leyes de la luz, de la gravedad universal, todas son una y la misma ley de amor.
Las cosas están relacionadas unas con otras, cada una contenida por la otra, y ésa todavía por otras. De modo que el universo entero es sólo un inmenso ser.
La totalidad de la naturaleza se toca y entrelaza. La naturaleza entera abraza. El viento que me atraviesa, el sol que me besa, el aire que respiro, el pez que nada, la estrella errante y yo que la veo, estamos todos en contacto.
Lo que llamamos el espacio vacío entre las estrellas, está hecho de la misma materia de las estrellas, sólo que mucho más sutil y rarificado. Las estrellas son meramente una concentración más densa de esta materia intrínseca y todo el universo es como una sola enorme estrella.
Todos compartimos este universo mediante un único y mismo ritmo, el ritmo de la gravedad universal, que es la fuerza que enlaza a la materia caótica, que reúne moléculas, que une partículas sueltas de materia en un punto particular dentro del universo, y que es causa de que las estrellas sean estrellas. Ese es el ritmo del amor.

Plotino
Que el Alma destierre todo aquello que perturba; que el cuerpo que la envuelve esté en calma,
y todas las preocupaciones del cuerpo y todo lo que lo rodea; que la tierra, el mar y el aire estén en calma, y el cielo mismo.
Y entonces, que el hombre piense que el Espíritu fluye, cae, corre y brilla hacia su interior desde todas las partes, mientras que él permanece en silencio.

Conclusiones

Habernos acercado a la angustia de Juvencio, a nuestra propia angustia... y ¡no tener un interlocutor! A quien decir lo que nos está pasando o lo que estamos sintiendo, sobre todo el que trate de entendernos y aunque sea sólo un poco, que trate de sentir:

qué siento, de qué me puedo sostener, no tengo asidero; quién me puede contener, ayudar, cobijar en esta amarga soledad. Juvencio pide ayuda a su hijo... y éste no pudo..., no tenía con qué. Los murientes no tienen interlocutor.

Al mismo doctor en antropología, Carlos Castaneda, a quien le llevó 10 años tener claro el conocimiento de Don Juan Matus, así lo dice él, no es suficiente saber que vamos a morir, es sentir que somos mortales y no comer ni beber como inmortales; que sepamos respetar a un cuerpo perecedero que se pudre. El cual no es un bote de basura al cual le puedo echar cualquier cosa sin reparar en ello. El esfuerzo es tratar de ser un interlocutor, valernos de lo que los humanos hemos sido capaces de hacer e implementarlo en las personas que se van.

La comunicación honesta es un imperativo ético para quienes realizan acompañamiento a moribundos. Las personas, necesitan tomar decisiones relacionadas con su muerte, despedirse y ser protegidos, lo cual se logra a través de una buena relación.

Sin duda, todos esperamos realizar nuestra intervención de la mejor manera; sin embargo, surgirán retos que no sabremos resolver, de ahí que la comunicación es fundamental. Si quien acompaña carece de preparación en esta área, la situación se convertirá en un problema más.

Las personas que acompañan a morir deben tener las cualidades necesarias para que tanto el paciente como su familia puedan asimilar estos momentos y buscar las mejores opciones.

No podemos ignorar la necesidad de aprender a reconocer al muriente como persona. Evaluar nuestro trabajo, tener estrategias con un enfoque holístico, con el propósito de evitar el sufrimiento innecesario.

Referencias

1 Castaneda, Carlos. Las enseñanzas de Don Juan. Trad. Juan Tovar, ed. FCE, México, 1997, p. 43.

2 Dewhurst-Maddock, Olivea. El libro de la terapia del sonido. Cómo curarse con la música y la voz. Trad. Alejandro Pareja Rodríguez, ed. EDAF, Madrid, 1993, p. 82.

3 Pascal, Blaise. Pensamientos.194, ed. León Brunschycing, Hachette, París, 1912 y 1946. Trad. Ediciones Elaleph, 2002.

4 Rulfo, Juan. El llano en llamas. Ed. RM y Fundación Juan Rulfo, México, 1985, pp. 89 y 90.

5 *Ibid*., p. 90.

6 *Ibid*., p. 92.

7 *Idem*.

8 *Ibid*., p. 93.

9 Villa Cornejo, Bernardo. Atención paliativa al final de la vida. Ed. Osio Saldaña y Covarrubias Gómez, Corinter, México, 2015, pp. 64 y 65.

10 Rulfo, Juan. El llano..., *op. cit*., p.93.

11 Castaneda, Carlos. Las enseñanzas..., *op. cit*., p. 43.

12 Castaneda, Carlos. Viaje a Ixtlán. Trad. Juan Tovar, ed. FCE, México, 2013, pp. 60 y 61.

13 *Ibid*., p. 63.

[14] Castaneda, Carlos. Relatos de poder. Trad. Juan Tovar, ed. FCE, México, 1998, p.32.
[15] Castaneda, Carlos. Viaje a..., *op. cit*., p.62.
[16] *Ibid*., pp. 61 a 63.
[17] *Idem*.
[18] Rimpoché, Sogyal. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Trad. Jorge Luis Mustieles, ed. Urano, Barcelona, 1994, p. 251.
[19] Campbell, Don. El efecto Mozart. Trad. Amelia Brito, ed. Urano, Barcelona, 1998, p. 55.
[20] *Idem*.
[21] Dewhurst-Maddock, Olivea. El libro de la terapia..., *op. cit*., p. 102.
[22] Ruvalcaba, Eusebio. Un año con Mozart. Albox Editores, México, 2006, p. 31.
[23] Lao Tse, Tao Te Ching, apud. Campbell, Don. El efecto..., *op. cit*., p.156.
[24] Campbell, Don. El efecto..., *op. cit*., p.68.
[25] *Ibid*., pp. 89 y 90.
[26] Dewhurst-Maddock, Olivea. El libro de la terapia..., *op. cit*., p. 82.
[27] Rimpoché, Sogyal. El libro tibetano..., *op. cit*., p. 465.
[28] *Ibid*., p. 468.
[29] Dewhurst-Maddock, Olivea. El libro de la terapia..., *op. cit*., 92.
[30] *Ibid*., p. 87.



Capítulo 16

Bioética y cuidados paliativos en pacientes con enfermedades neurodegenerativas

Tirso Zúñiga Santamaría,
Adriana Ochoa Morales, Zoila Trujillo de los Santos

Los cuidados paliativos (CP) son programas de tratamiento activo destinados a mejorar la calidad de vida de pacientes cuyas enfermedades crónicas no responden a ningún tratamiento curativo. Su objetivo es controlar no sólo el dolor y otros síntomas físicos, sino también el sufrimiento, así como brindarles el mayor confort posible durante sus últimos días o meses de vida, con el objetivo final de que tengan una muerte digna.[1,2]

Los programas de CP generalmente están conformados por grupos multidisciplinarios e interdisciplinarios en los que participan médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros profesionales de la salud, que dependen para su buen funcionamiento en gran medida de la comunicación. Para lograrlo es imprescindible que el equipo de CP esté capacitado para resolver las múltiples situaciones clínicas que se presentan mediante protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.[3]

Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas físicos, sino también el sufrimiento, favorecer que vivan en las mejores condiciones de vida sus últimos meses o días, coadyuvar a que los pacientes tengan una muerte digna y ayudar a los familiares a comprender mejor el proceso de muerte y elaboración de su duelo.[4]

La implementación de los CP, inicia en Inglaterra en 1967, con la inauguración del Hospital St. Christopher, por la Dra. Cicely Saunders, pionera de estos cuidados y creadora del concepto "dolor total", donde no sólo es el dolor físico, sino todo el dolor

(moral, emocional, espiritual) que presenta una persona en etapa terminal de su enfermedad. Al respecto, la Dra. Saunders, decía "el que no se pueda hacer nada para detener la expansión de la enfermedad, no significa que no haya nada que hacer".[5]

Además de la puesta en marcha de unidades de CP, en algunos hospitales españoles a mediados de la década de 1980 y del nacimiento en la siguiente década de las sociedades científicas que se ocupan de sus normativas, investigación y difusión, su implementación en muchos países no ha dejado de crecer en todo el mundo.[6]

Recientemente, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios enfatizó que los cuidados paliativos son "la asistencia activa, con enfoque integral, de todos los individuos, en todas las edades y con sufrimiento severo debido una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida". Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, su familia y sus cuidadores.[7]

El paciente con alguna enfermedad neurodegenerativa, tras el diagnóstico de etapa avanzada o terminal, se enfrenta con certeza a la proximidad de la muerte en un plazo no mayor de seis meses, aunque este tiempo en realidad puede ser mayor, pero a costa de un enorme sufrimiento, con pérdida total de autonomía y mutismo (especialmente pacientes con demencia en etapa terminal), entre otros, donde su tratamiento básico deja de ser curativo para buscar su mayor confort.[8]

Debido a los grandes esfuerzos científicos y tecnológicos, en los últimos años se han desarrollado numerosas y eficaces técnicas para el alivio de los síntomas que acompañan la fase terminal de las enfermedades neurodegenerativas, consiguiendo en la mayoría de los pacientes controlar el dolor y el sufrimiento.[9,10,11] Para aminorar el sufrimiento es necesaria la participación de psicólogos y tanatólogos que incidan directamente en esa problemática. Sin embargo, aún sigue siendo una tarea pendiente contar con una política pública y eficaz para ofrecer los programas de CP a estos pacientes en todo el país.

Para poder explorar las necesidades subjetivas de la persona es necesario que el profesional de la salud esté familiarizado con el manejo de las técnicas de *counselling*: empatía, escucha activa, preguntas adecuadas, dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, apoyo emocional, solución de problemas. Junto al aprendizaje y la ética de la curación, debemos considerar siempre el aprendizaje y la ética del cuidado.[13]

Así, el interés mundial por los cuidados paliativos se incrementa paulatinamente. Sin embargo, en la actualidad continúa el debate sobre la "sedación terminal", lo que demuestra la emergencia de esta nueva imagen de la muerte paliativa.[14]

Estos programas de CP han creado una mayor consciencia sobre la participación del personal de la salud en el proceso de morir. Actualmente se cuenta con los elementos necesarios para evitar, en medida de lo posible, el sufrimiento del paciente, incluso cuando no se puede controlar por completo el dolor, se tiene la posibilidad de aplicar sedación terminal que, aunque puede generar dilema en su aplicación por la pérdida de conciencia y autonomía en el paciente. Es cierto que, en ocasiones, es la única opción para evitar que siga sufriendo. Cabe destacar que en este procedimiento también es posible suspender la sedación con el objetivo de devolverle autonomía al paciente.[15]

Todos los médicos deben identificar cuando es necesario ingresar a un paciente al programa de CP, cómo se puede acceder a ellos y cómo, cuándo y dónde deliberar con

el enfermo y familiares sobre los problemas éticos que se pueden presentar en la toma de decisiones durante el proceso de muerte.[16]

Los programas de CP se traducen en prevención y manejo eficaz, del dolor y otros síntomas severos, incorporando, a la vez, el cuidado emocional y la atención hacia todos aquellos aspectos subjetivos que son prioritarios para el enfermo y sus familiares dentro de su propio contexto sociocultural: valores, creencias y necesidades de todo tipo, incluyendo sus preferencias, tanto de carácter espiritual como religioso. Se trata de ayudar a afrontar el sufrimiento con la mayor independencia posible, los que sufren no son los cuerpos; son las personas.

El alivio del sufrimiento en las enfermedades neurodegenerativas debe considerarse como obligación de la profesión médica. Por un lado, el sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el daño tisular es sólo una de ellas.

Por el otro, además del dolor, el sufrimiento puede ser inducido por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas, funciones u objetos queridos.[17]

Por lo tanto, la característica esencial del sufrimiento es la percepción de amenaza. Mientras que el dolor puede ser aliviado con analgésicos, el sufrimiento, no. La intervención en los programas de CP no está libre de la presencia de dilemas éticos que requieren análisis de los conflictos de valor ético que se presentan en la práctica clínica diaria.

Para realizar juicios morales, como se hace en las evaluaciones médicas, que son primariamente empíricas y concretas, en ellas se cumple el principio de que la realidad concreta es siempre más rica que en nuestros esquemas intelectuales y que por tanto los desborda. De ahí que el procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los valores éticos en conflicto.[18]

Para Gracia, los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valor y los valores tienen como soporte necesariamente los hechos. De ahí que el procedimiento de análisis haya de partir del estudio minucioso de los hechos clínicos, ya que cuanto más claros estén estos, mayor será la precisión con la que podrán identificarse los conflictos de los valores éticos.[19]

Los problemas éticos específicos en el paciente con enfermedades neurodegenerativas en etapa terminal

Muchos aspectos éticos del cuidado en el paciente con alguna enfermedad neurodegenerativa tienen que ver con el respeto de su autonomía. Esto ha originado una serie de problemas morales, por ejemplo: un médico no puede dar tratamiento a una persona con alguna enfermedad terminal sin solicitarle su consentimiento, pero tampoco puede aceptar un consentimiento informado para su tratamiento, como si el paciente fuera autónomo.[20] Ya que con mucha frecuencia, en el paciente con una enfermedad terminal, se acompaña de trastornos afectivos como la depresión, lo que cuestiona la capacidad cognitiva del paciente para la toma de decisiones.[21]

¿Habría que solicitar el consentimiento informado del paciente con alguna enfermedad neurodegenerativa en etapa temprana de la enfermedad o al momento del diagnóstico? Estos pacientes se encuentran con frecuencia en una posición especialmente vulnerable, por un lado, enfrentan el proceso ominoso de la enfermedad y, por otro, el duelo anticipado por la pérdida de la salud, la autonomía y la independencia, lo que se traduce en la incapacidad cognitiva para tomar decisiones al final de la vida, contribuyendo así, a no respetar la autonomía de estos pacientes.

Esto nos plantea el problema ético de cómo tratar a los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en estadios avanzados de la enfermedad, con respeto y sin hacer que sientan temor o se vean amenazados, ya que la atención médica diaria genera problemas éticos que pueden agravarse, dependiendo de la toma de decisiones y la calidad de la asistencia médica, lo que plantea un conflicto entre la beneficencia y la autonomía del paciente.[22]

Los profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades neurodegenerativas pueden encontrarse en la difícil situación de no reconocer las preferencias del paciente, de tal manera, que pueden cuestionar directamente su derecho a elegir con la justificación de brindar la mayor beneficencia al paciente.[23]

Los aspectos que reciben la mayor atención son los que afectan las decisiones de vida y muerte como: ¿Debe negarse o interrumpirse el tratamiento? ¿Quién tiene la obligación moral de otorgar cuidado y asistencia? Cada una de estas cuestiones éticas representa un asunto importante y gravoso que aparece en la práctica médica diaria del cuidado en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en etapas avanzadas. Deben contemplarse posibles soluciones a estos conflictos de valores éticos.[24]

Lo antes dicho se traduce en que no deben utilizarse técnicas de soporte vital, ni intervenciones médicas extraordinarias en pacientes con enfermedades neurodegenerativas avanzadas o en etapa terminal. No se trata de abandonarlos, sí de ofrecerles confort e invertir los recursos racionalmente.[25]

El respeto a la autonomía es el principio ético más vulnerado en el paciente con alguna enfermedad neurodegenerativa, respetarlo es reconocer su capacidad cognitiva y sus preferencias, incluyendo su derecho a manifestar y mantener ciertos puntos de vista, realizar determinadas elecciones y seguir ciertas acciones basadas en los propios valores y creencias.[26, 27] Estos aspectos bioéticos son fundamentales para estos pacientes porque tienen el objetivo de que el personal de salud les ofrezca un cuidado especializado y digno para mantener un mínimo de calidad de vida. Sin embargo, muchos pacientes con enfermedades neurodegenerativas no tienen capacidad cognitiva para la toma de decisiones, por lo que su familia y el personal de salud tienen la obligación de procurarles el mayor bienestar.

Es posible que el médico ignore las preferencias del paciente al momento del diagnóstico de la enfermedad, y éste no contemple necesariamente la incapacidad de externar sus preferencias, sin embargo, en virtud de que la enfermedad terminal despoja efectivamente al paciente de la personalidad, sobre todo cuando sufre un proceso neurodegenerativo gradual y progresivo como en el caso de algunas demencias, en ocasiones es muy complejo evaluar la calidad de vida y, por lo tanto, determinar el límite de los esfuerzos terapéuticos adecuados para prolongarla.[28]

En los Estados Unidos, se ha ejercido mucha presión para fomentar que los pacientes en etapa terminal indiquen sus voluntades anticipadas con respecto a la manera

en que les gustaría ser tratados en caso de perder la capacidad de expresar sus deseos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y no prolongar la misma innecesariamente.[29,30]

El otro principio ético vulnerado es la beneficencia, que denota el deber de hacer el bien a otros, de ayudarles directamente y de evitar dañarlos. Esta idea se aproxima en gran medida al paternalismo tradicional, sin embargo, se acepta en la práctica clínica diaria, su justificación cuando se satisfacen algunos criterios, entre ellos: si los peligros que se previenen y los beneficios que se obtienen a favor de la persona son mayores que la pérdida de autonomía que se origina de la intervención.[31] En el caso del paciente con enfermedad neurodegenerativa, limitado para tomar libremente decisiones vitales sobre su cuidado personal, no así para decidir sobre sus preferencias, que para la bioética es un valor fundamental. La finalidad es conseguir el mayor bienestar de los enfermos, ofrecer los cuidados de confort adecuados y mejorar o mantener su calidad de vida.

Los conceptos básicos que otorgan su esencia al principio de beneficencia en medicina son los siguientes: todos los beneficios positivos que el médico está obligado a buscar suponen el alivio cuando no es posible la curación de la enfermedad, un manejo eficaz tanto del dolor como de otros síntomas. Sin olvidar que el proceso de la enfermedad no sólo afecta al paciente, sino también afecta a las personas que están a su alrededor, principalmente al cuidador primario, mismo que requiere atención para evitar su agotamiento.[32,33]

¿Cuál debería ser el sentido y el propósito de la práctica clínica en los cuidados paliativos?

Desde la época de Hipócrates, los médicos han reconocido que no deben causar daño a sus pacientes. Entre los principios más citados en la historia de los códigos de ética médica se encuentra la máxima *primum non nocere*: "ante todo no hagas el mal", que hace referencia al principio de no maleficencia. Por lo que, los profesionales de la salud tienen que aspirar a la excelencia y que cualquier cosa menor que esa debe considerarse por definición insuficiente.[34]

En los escritos y códigos médicos clásicos se han repetido ideas para evitar causar el mal. Incluyen reglas como: "No mates", "No causes dolor", "No mutiles", "No prives del placer", "No defraudes" y "No incumplas promesas".[35]

El daño causado intencionalmente o por negligencia, considerados como un mal moral fundamental, ejemplo de ello, se da en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en etapa avanzada que por su discapacidad y dependencia aumenta la vulnerabilidad, favoreciendo algunos abusos o discriminación tanto como por la familia como por los servicios de salud e incluso por la misma sociedad.[36]

Formar parte del personal de salud en CP nos exige responsabilidad, por lo que todo proyecto de intervención y atención de pacientes conlleva compromiso, lo cual da origen a la vida moral, esto es, la responsabilidad hacia otros y hacia nosotros mismos.

Esto explica que la moral no trate de las cosas que "son", sino de las cosas que "deben ser". De ahí, que el objetivo de la ética no es el ser, sino el deber ser, es decir, lo que todavía no es, pero debería ser, esto es muy importante, ya que el objetivo de la ética es el debería, es decir, si algo tenemos claro los seres humanos, es que las cosas no deberían ser como son.[37]

El principio de veracidad es fundamental en la práctica de los CP, ya que en esta intervención, la comunicación requiere ser respetuosa, honesta y clara, misma que debe ser transmitida por el personal de salud, tanto al paciente como a sus familiares, con sensibilidad, ya que se tocan aspectos delicados, como la pérdida de la salud y la vida. Es importante que el paciente con alguna enfermedad neurodegenerativa reciba información de la misma, desde el inicio, lo cual le permitirá tomar decisiones informadas sobre su vida, cuando aún está en condiciones de decidir, por ejemplo, cómo le gustaría que se le trate en la etapa avanzada de la enfermedad conservando sus preferencias o cómo distribuir sus bienes, en caso de que cuente con ellos.[38]

La justicia distributiva es uno de los asuntos más ampliamente discutido en la salud pública, esto es, ¿una persona es tratada justamente? Si lo es, ¿es de manera equitativa?, lo conveniente o lo debido; esto es, una distribución de los recursos de salud de manera imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justas de reparto que configuran parte de las condiciones de la cooperación social.[39]

En el último siglo la salud ha dejado de ser una cuestión individual para convertirse en problema público, político y social, que ha llegado a unirse indisolublemente en la expresión "política pública de salud".[40]

Se actúa justamente cuando se da a cada uno lo suyo, e injustamente en caso contrario. Este ha sido el problema a lo largo de la cultura occidental, por lo menos de cuatro interpretaciones distintas y en alguna medida opuestas entre sí, que han interpretado la justicia, respectivamente, como "proporcionalidad natural", como "igualdad social" y como "bienestar colectivo".[41]

Conclusiones

El incremento en la esperanza de vida y el avance tecnológico, son, sin lugar a dudas, signos de progreso social, sanitario, económico y político; desafortunadamente, no se ha incidido en la curación de muchas patologías, lo que ha ocasionado que los pacientes con enfermedades neurodegenerativas vayan al alza, ejemplo de esto, es el aumento de pacientes con esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica y qué decir de las demencias, entre otras. Esto implica un incremento en la demanda en los cuidados crónicos de largo plazo, lo cual influye en los aspectos económicos, políticos y sociales, así como en los servicios de salud que deben contribuir a mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, algo fundamental en medicina es limitar el alcance o la extensión exacta de los actos requeridos por la obligación de la beneficencia, pero en la práctica clínica no es una tarea fácil: ¿dónde debería la sociedad y el Estado poner más recursos: en alargar la vida o en "cuidar" y "aliviar el sufrimiento"?, ¿cómo determinar qué es un tratamiento proporcionado o desproporcionado?

Es por ello que la bioética, ante la problemática de las enfermedades neurodegenerativas, intenta buscar respuestas viables, prudentes y comprometidas a problemas actuales, como los enunciadas para ayudar al profesional de la salud en la toma de decisiones cuando se enfrenta a situaciones de incertidumbre.

Los programas de CP en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como en otros padecimientos, tienen como objetivo principal intervenir en las situaciones que generan mayor angustia e incertidumbre tanto en el paciente como en sus familiares. Una situación que se puede presentar con determinada frecuencia, es que el paciente solicite ayuda para morir, pero en CP se considera que cuando una persona lo solicita, la mayoría de las veces lo que en realidad quiere expresar, es ya no tener ni continuar con dolor ni sufrimiento.

Lo ideal es que el paciente planifique y exprese la atención que desee recibir al final de su vida, mediante las voluntades anticipadas y que, en el caso de pacientes con enfermedades neurológicas, progresivas e irreversibles, tanto el personal de salud como sus familiares tengan claro qué es lo que quieren y que no quieren, cuando ellos ya no puedan decidir por sí mismos.

Las voluntades anticipadas tienen como finalidad mejorar la calidad de asistencia y de las decisiones al final de la vida, mejorando la comunicación entre el personal de salud (médicos, psicólogos, personal de enfermería, tanatólogos y trabajo social), los familiares y los pacientes, con la finalidad de garantizar el respeto a la autonomía, valores, preferencias y derechos humanos de los pacientes.

Los CP en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas avanzadas requieren el respeto a sus preferencias, lo que coadyuvará en el buen abordaje en la práctica médica diaria, ya que estos padecimientos generan, con el tiempo, mayor discapacidad y dependencia, lo que favorece la falta de respeto a su autonomía y a los derechos humanos fundamentales, así como el riesgo de sufrir maltrato por parte de la familia, principalmente, por el cuidador primario o hasta por el personal de salud, lo que lo convierte en un ser humano frágil y vulnerable. Por lo antes dicho, podemos afirmar que, a mayor vulnerabilidad de una persona, mayor responsabilidad de aquellos encargados de proporcionarle cuidado, incluido el personal de la salud.

Los profesionales de la salud tienen la obligación de conocer, atender y respetar las decisiones, tanto como sea posible, manifestadas por los pacientes. Una de las acciones más importantes que se llevan a cabo en un grupo de CP es dignificar el final de la vida, apoyando tanto al paciente como a sus familiares a enfrentar de la mejor manera esa difícil situación.

No hay que perder de vista que, si logramos mejorar las condiciones de los pacientes en etapa terminal, la solicitud de ayudarles a morir, será menos frecuente, haciendo que se convierta en una excepción, ya que sólo la solicitarían pacientes cuyas alternativas de manejo no contribuyan a disminuir los síntomas que presentan.

Los programas de CP son una necesidad para los pacientes que enfrentan el final de su vida por alguna enfermedad neurodegenerativa, incluidas las demencias que, desafortunadamente por su frecuencia, actualmente son consideradas un problema de salud pública que va en aumento y que requiere atención especializada, integral y multidisciplinaria. Es por ello, que el personal de salud tiene la obligación de conocer sus necesidades, sin dejar de lado su contexto sociocultural, que facilite, por un lado, la toma de decisiones en la práctica médica y el cuidado diario, y, por otro, que contribuya a la

promoción de políticas públicas de salud efectivas para mejorar los servicios asistenciales de países como el nuestro –debido a su enorme costo socioeconómico– que permita brindar el mayor bienestar posible a las personas que lo requieran.

Países desarrollados como España, Inglaterra y Estados Unidos, entre otros, cuentan con servicios de salud de alto nivel en los que no se ignoran los problemas médicos que enfrenta este grupo vulnerable de la población; no intentan redefinirlos como problemas únicamente en el ámbito social, sino que son remitidos dentro del ámbito multidisciplinario de la bioética para darle solución a los problemas que se presentan.

En México, en las últimas décadas, ha habido un notable avance en la implementación de los CP en diversas instituciones tanto públicas como privadas, sin embargo, no han sido suficientes, ya que el número de pacientes que requieren dicha atención sobrepasa considerablemente los servicios. Es necesario incidir en las políticas públicas para que aumente el número de servicios de CP en todos los niveles y especialidades de atención, así como en la promoción de educación e investigación en el área.

Con todo esto, podemos afirmar que el mayor acceso a los CP de los pacientes con alguna enfermedad neurodegenerativa dará como resultado la reducción de reingresos hospitalarios y una mejor asignación de recursos, lo cual también contribuirá al respeto a su autonomía y a la promoción y respeto de sus derechos humanos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

Integrar esta perspectiva ética en el manejo y cuidado es fundamental para lograr un buen abordaje en la práctica médica diaria ya que, debido al deterioro progresivo y gradual de las capacidades cognitivas, asociado a la dependencia de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, no se respetan sus derechos humanos.

Para finalizar, sabemos que lo más importante para cualquier persona es conservar su dignidad tanto en la vida como al momento de la muerte, esto es una “muerte digna”.

Referencias

1 Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª Ed. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra; 2002, pp. 40-53.

2 Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. Semin Neurol 2018; 38:569-575.

3 Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Báyes R, Gérvas J, *et al.* Guías de Ética en la Práctica Médica. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2007, pp. 3-10.

4 Astudillo, W., et al. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª Edición. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. Pamplona, España. 2002. pp. 40-53.

5 Saunders C. Baines M, Dunlop R. Living with Dying: A Guide to Palliative Care.Oxford University Press, 1995, pp. 5-6.

6 Gómez M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1ª edición- Arán Ediciones, S.A. Madrid, España. 2000, pp. 40-53.

[7] IAHPC. (2018) Global based palliative care definition. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.

[8] Declaración sobre la atención médica al final de la vida (documento). Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002.

[9] Scout A Murria, Krisky Boyd, Aziz Sheik. Palliative care in chronic illness. BMJ 2005; 330:611-12.

[10] Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GYH. ABC of heart failure acute and chronic managementstrategies. BMJ 2000; 320: 559-62.

[11] Quaglietti SE, Atwood E, Ackerman L, Frolelicher V. Managment of the patient with congestive Herat failure using outpatient home and palliative care. Progress in Cardiovascular Diseases 2000;43(3): 259-74.

[12] Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Pascual A, Pérez M, et al. Atención médica al final de la vida. Conceptos. Madrid: Organización Médica Colegial/Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): 2002

[13] Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Gérvas J, *et al.* Guías de Ética en la Práctica Médica. Ética en cuidados paliativos, *op. cit.*, p. 9.

[14] Gracia, D. Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Edit. Triacastela, 1ª Edición, Madrid, España, 2004, pp. 426-431.

[15] Henk ten Have, «Why (not) legalise eutanasia and physician-assisted suicide? », European Journal of Palliative Care, 2003; 10(2) Supplement:21-6, p. 22

[16] Antequera, JM. Barbero, J. Bátiz, J. Bayés, R. Gérvas, J. Gómez, M. Gracia, D. Rodríguez, J. Guías de Ética en la Práctica Médica. Ética en cuidados paliativos. Fundación de Ciencias de la salud. Madrid, España. 2007, pp. 3-10.

[17] Ciprés, L. Fernández JP. Gómez, X. Pascual, A. Pérez, M. Porta, J. Viñas, J. Atención médica al final de la vida. Conceptos. Organización Médica Colegial Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Madrid, España, 2002.

[18] Gracia, D. Júdez, J. Ética en la Práctica Clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004, pp. 21-32.

[19] Gracia, D. Fundamentos de Bioética. Edit. Triacastela. 2ª Edición. Madrid, España, 2007, pp. 182-187.

[20] Beauchamp, T. A History and theory of informed consent. New York, Oxford University Press, 1986.

[21] Zúñiga T. Bioética y calidad de vida en ancianos con demencia, 1ra ed. Médica Panamericana, México, 2013, pp. 11-69.

[22] Zúñiga, T. Casas, ML. The Respect for Autonomy in The Management of the Elderly with Dementia. Rev. Colombiana de bioética. Univ. El Bosque. Vol. 12 (2) 2017, pp. 40-48

[23] Gracia, D. Rodríguez, J. Guías de Ética en la Práctica Médica. Fundación de Ciencias de la salud. Madrid, España. 2007, pp 3-12.

[24] Zúñiga, T. Bioética y calidad de vida en ancianos con demencia, 1ra ed. Médica Panamericana, México, 2013, pp. 11-69.

[25] Callahan, D. Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society. Georgetown University Press,2004, p. 34.

[26] Beauchamp, T. "Los fundamentos filosóficos de la ética en Psiquiatría". Psiquiatría en el anciano. Edit. Masson, 2ª Edición, Barcelona, España, 2005, pp 35- 55.

[27] Gracia, D. Fundamentos de Bioética. Edit. Triacastela. 2ª Edición. Madrid, España, 2007, pp. 182-187.

[28] Callagan, D. Setting Limits.Medical Goals in an Aging Society. Georgetown University Press, 2004, p. 21 29 Sachs G., *et al.*, Ética Clínica. Clínicas de Medicina Geriátrica. Edit. Interamericana. 1ª. Edición. 1994. Philadelphia, USA. Vol. 3/1994, p. 425.

[30] Fins JJ, Schiff ND, Foley KM. Late recovery from the minimally conscious state: ethical and policy implications. Neurology. 2007, 68, pp. 304-307.

[31] Sachs G., *op. cit.*, pp 425.

[32] Zúñiga, T., et alt., Prevalencia del agotamiento del cuidador primario en el servicio de Geriatría. Rev. Psiquis (México). Vol. 13 No.4 del 2004, pp. 147-154.

[33] Callagan, D. Setting Limits.Medical Goals in an Aging Society. Georgetown University Press, 2004, pp. 21-34.

[34] Gracia, D. Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Edit. Triacastela, 1ª Edición, Madrid, España, 2004, p. 245.

[35] Percival, T. Medical ethics; or a code of institutes and precepts, adapted to the professional conduct of physicians and surgeons. Manchester, S. Russell, 1803: 165-166.

[36] Beauchamp, T., *op. cit.*, pp. 35-40.

[37] Gracia, D. Júdez, J. Ética en la Práctica Clínica. Edit. Triacastela. Madrid, España, 2004, pp. 55-74.

[38] Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2002, pp. 312-372.

[39] Gracia, D. Profesión médica, Investigación y Justicia Sanitaria.1ª Edición. El Búho. Santa Fe de Bogotá, Colombia, 1998, p. 151.

[40] Gracia, D., *op. cit.*, p.153.

[41] Sen, A. Elección colectiva y bienestar social. Alianza Editorial. Madrid, España 1976, p. 163.



Capítulo 17

Bioética y sedación al final de la vida

Paulina Taboada

Introducción

El recurso a la sedación, como herramienta terapéutica, no es nuevo en medicina. De hecho, la sedación se utiliza habitualmente para paliar los dolores y las molestias asociadas a procedimientos invasivos, como, por ejemplo, la cirugía y también para el manejo de los "grandes quemados".[1] Asimismo, en psiquiatría se suele utilizar la sedación en pacientes extremadamente agitados o con severos ataques de pánico. Sin embargo, las primeras descripciones del uso de la sedación para el control de síntomas en etapas avanzadas de la enfermedad, se publicaron recién a comienzos de la década de 1990 y no fue sino hasta el año 2000 que se acuñó el término "sedación paliativa".[2] Es así como la sedación pasó a considerarse como una herramienta terapéutica potencialmente útil en la atención de los pacientes al final de la vida (medicina paliativa).[3]

Inicialmente, la literatura médica ponía en evidencia una gran variabilidad en los síntomas clínicos tratados mediante sedación, en las técnicas utilizadas y en la prevalencia de las indicaciones de sedación entre distintos centros médicos.[4] De hecho, las enormes diferencias en la frecuencia con la que se utilizaba la sedación en los diversos centros médicos –que podía variar desde menos del 10% hasta más del 50% de los enfermos–[5] sugería la existencia de una falta de uniformidad en los criterios clínicos aplicados para su indicación y la consiguiente necesidad estudiar mejor los eventuales riesgos y beneficios relacionados con esta práctica clínica.

Desde entonces hasta nuestros días, los conocimientos médicos sobre la sedación paliativa han avanzado bastante. Se han publicado varios estudios clínicos,[6] algunas revisiones sistemáticas[7] y múltiples guías clínicas.[8] Sin embargo, la evidencia disponible para fundamentar esta práctica clínica sigue siendo limitada y la controversia persiste. El debate incluye casi todos los aspectos relacionados con la sedación al final de la vida. De hecho, hoy se discuten: las definiciones y la terminología a utilizar (sedación paliativa *vs.* terminal); los tipos de sedación que se incluyen bajo el término (superficial *vs.* profunda; intermitente *vs.* continua); las indicaciones (síntomas físicos vs. sufrimiento existencial); el uso concomitante *vs.* la suspensión de la hidratación y la nutrición médicamente asistida; los fundamentos éticos y la diferencia con la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.[9]

Controversias sobre los términos y las definiciones

La controversia que suscita este tema en la actualidad se debe, entre otras cosas, a que no todos los autores entienden lo mismo cuando proponen la sedación como una herramienta terapéutica útil para el manejo de los pacientes en la etapa final de la vida. Como señalamos antes, las diferencias abarcan tanto los términos y las definiciones, como los criterios clínicos y los procedimientos técnicos utilizados.[10]

Entre las definiciones de *sedación paliativa* que se encuentran hoy en la literatura está: "la administración intencional de drogas requeridas para reducir la conciencia en un paciente terminal tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios".[11]

Sin embargo, tanto en las publicaciones médicas, como en la literatura bioética sobre el tema, se pueden encontrar también muchas otras definiciones.[12] La idea común contenida en las diversas definiciones es la de inducir deliberadamente una reducción del nivel de conciencia de un paciente terminal, con el objetivo de aliviar síntomas severos, que han sido refractarios a las terapias que habitualmente se utilizan para mitigar esos síntomas. Las diferencias entre las distintas definiciones se refieren fundamentalmente a: 1. El significado de la expresión "síntomas refractarios";[13] 2. La inclusión, o no, de razones psico-espirituales y del "sufrimiento existencial" entre las indicaciones para la sedación;[14] y 3. La previsible reversibilidad, o no, de la medida adoptada.[15]

Así, por ejemplo, en relación con la previsible reversibilidad o irreversibilidad de la medida, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propone distinguir conceptualmente entre "sedación paliativa" y "sedación terminal".[16] Aunque no todos los autores avalan hoy esta distinción conceptual, la connotación de la previsible irreversibilidad que tendría la "sedación terminal" adquiere una particular relevancia, no sólo desde el punto de vista clínico, sino también en cuanto a sus implicancias éticas.[17] Sin embargo, la tendencia actual parece ser sustituir el término "sedación terminal" por la expresión "sedación profunda continua hasta la muerte", para referirse a aquellas situaciones en las que se induce un coma farmacológico profundo, que se mantendrá previsiblemente hasta que el paciente fallezca.

No obstante, a pesar de la cierta falta de uniformidad en el uso de los términos y de las definiciones que aún persiste en la literatura médica y bioética, cabe recalcar que los paliativistas han ido cristalizando una noción de sedación terapéutica (o paliativa) que, en el contexto de la medicina paliativa, se define como "el uso monitorizado de medicamentos con la intención de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente (inconsciencia) a fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable por otras vías, de una manera que es éticamente aceptable para el paciente, la familia y los proveedores de salud".[18] Es así como Cherny destaca que la práctica de la sedación paliativa debe estar en sintonía con los objetivos de la medicina paliativa, que este autor resume en: 1. Optimizar el confort (físico y psico-espiritual); 2. Optimizar la funcionalidad (cuando sea posible) y 3. Respetar la "muerte natural".[19]

Indicaciones clínicas

Los criterios utilizados para definir el contexto clínico que justifica la indicación de sedación en la etapa final de la vida también varían entre los diferentes especialistas. Desde un punto de vista descriptivo, Cherny[20] ha propuesto categorizar los diferentes contexto clínicos del siguiente modo: 1. Sedación transitoria controlada; 2. Sedación para el manejo de síntomas refractarios al final de la vida; 3. Sedación de emergencia; 4. Sedación de "tregua"; y 5. Sedación por razones psicológicas o sufrimiento existencial. Esta categorización muestra que el rango en el que se pueden mover las indicaciones médicas de sedación paliativa varía desde la presencia de síntomas físicos severos y refractarios[21] hasta el distrés psicológico o el sufrimiento existencial que puede estar presente en los pacientes ante la proximidad de la muerte.[22]

En medicina paliativa, se suele distinguir entre síntomas de manejo difícil y síntomas refractarios. Los síntomas de difícil manejo representan un importante desafío para los clínicos. Sin embargo, a pesar de las dificultades que reviste su manejo, estos síntomas son capaces de responder –al menos potencialmente– a intervenciones (invasivas o no-invasivas), en un plazo razonable. Los síntomas refractarios, por el contrario, son aquellos que no logran ser controlados adecuadamente a pesar de esfuerzos agresivos por identificar la terapia más apropiada según su causa o la eventual respuesta no pueden alcanzarse en un lapso de tiempo razonable.[23]

Por tanto, para decir que un síntoma se comporta como "refractario" se debería exigir que: 1. Ninguno de los medios convencionales de tratamiento sintomático ha resultado efectivo; 2. El eventual efecto de las terapias habituales no se puede conseguir lo suficientemente rápido; o 3. Los medidos terapéuticos habituales se acompañan de efectos adversos inaceptables en el caso individual.[24]

Es así como Cherny afirma que la sedación paliativa estaría potencialmente indicada en pacientes con un distrés intolerable debido a síntomas físicos, cuando no hay métodos de paliación que puedan actuar en un rango de tiempo aceptable y sin efectos adversos inaceptables.[25] Diversas publicaciones médicas muestran que entre los síntomas que con mayor frecuencia se comportan como "refractarios" al final de la vida –motivando el recurso a la sedación– están: la agitación, el delirio, la dificultad respiratoria, el dolor severo, las náuseas o los vómitos incontrolables, las mioclonías,

entre otros. Algunos paliativistas afirman que los síntomas psicoespirituales –que incluyen el *sufrimiento existencial* que experimentan algunos pacientes cuando se aproxima su muerte– también deberían ser incluidos entre las indicaciones de sedación paliativa. Es evidente que esta indicación resulta muy cuestionable y no es universalmente aceptada.

De acuerdo con los datos publicados, la frecuencia con que se recurre a la sedación en la fase final de la vida sigue siendo muy variable en los diferentes centros médicos (entre <10%-52% en los diversos estudios).[26] Esta gran dispersión puede obedecer a diferentes razones. Entre ellas cabría destacar la diversidad en la terminología y las definiciones utilizadas y los diferentes criterios clínicos aplicados para su indicación en los diferentes lugares. Otra posible causa de la enorme dispersión en la frecuencia del recurso a la sedación al final de la vida podría tener que ver con las inquietudes éticas que esta práctica suscita, tanto entre los miembros del equipo médico como entre los mismos pacientes y sus familiares. De este modo, en algunos lugares se exige que la sedación se reserve para casos realmente extremos, mientras que en otros se recurre a ella con mayor flexibilidad. La constatación de este hecho ha suscitado un intenso debate tanto entre los paliativistas como entre los bioeticistas a nivel internacional.[27]

Procedimientos técnicos

Sin entrar en un análisis detallado de las diferentes técnicas de *sedación paliativa* utilizadas por los especialistas, para los efectos de este capítulo basta destacar que el objetivo terapéutico es, como decíamos antes, una reducción del nivel de conciencia de un paciente tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas severos y refractarios. Los fármacos que más se utilizan para inducir esta sedación terapéutica son las benzodiacepinas, los antipsicóticos y los barbitúricos.[28] Los opiodes –conocidos por su potente acción analgésica– no tienen un buen efecto sedante, por lo que no se recomienda su uso en este contexto.[29]

La forma de llevar a cabo la sedación puede variar en cuanto a la profundidad de la sedación alcanzada, y en cuanto a su continuidad en el tiempo. Así, de acuerdo a la profundidad del compromiso de conciencia alcanzado, se suele distinguir entre sedación *superficial*, *media* y *profunda*.[30] En relación a la temporalidad, se habla de sedación *continua*, *transitoria* o intermitente.[31] La práctica que más controversia suscita en la actualidad es la *sedación profunda continua*, ya que en este caso se prevé que el paciente fallecerá después de haber pasado los últimos días de su vida en un coma profundo. Esto tiene indudablemente implicancias ético-antropológicas especiales que valdría la pena analizar detenidamente.

Otro aspecto polémico en relación con la práctica de la sedación paliativa es que un paciente, a quien se haya inducido una disminución del nivel de conciencia, suele perder la capacidad de ingerir líquidos y nutrientes en forma espontánea. Ello ocurrirá en mayor o menor medida, según el nivel de profundidad de la sedación. Es así como surge la pregunta por la necesidad de implementar medidas alimentación o

hidratación médicamente asistida en estos casos. Algunos autores, como Quill[32] y Oretlicher,[33] proponen que la descontinuación de la hidratación y nutrición serían un componente "típico" o "esencial" de la técnica de sedación en la etapa final de la vida. De acuerdo con estos autores, Rietjens propone introducir este aspecto incluso en la misma definición de "sedación terminal", que para él sería "la administración de drogas para mantener al paciente en sedación profunda o coma hasta la muerte, sin darle nutrición o hidratación artificial".[34] Aunque la propuesta de estos autores no goza de una amplia aceptación entre los especialistas, es indudable que una afirmación de este tipo debería motivar una reflexión acerca de sus fundamentos médicos y éticos.

Usos y abusos de la sedación al final de la vida

El recurso a la sedación en pacientes terminales suele generar cuestionamientos éticos, no sólo entre los miembros del equipo de salud, sino también en los mismos pacientes y sus familiares. Estas inquietudes tienen que ver, habitualmente, con los efectos adversos y los potenciales riesgos de la sedación. De hecho, una consecuencia negativa importante de la sedación es que el paciente pierde –en diverso grado, según la profundidad del compromiso de conciencia inducido– la capacidad de ejercer sus facultades superiores y de relacionarse con sus seres queridos. Entre los riesgos más temidos de la sedación está el eventual aceleramiento de la muerte, por depresión respiratoria o aspiración o compromiso hemodinámico.

Por otro lado, la existencia de publicaciones que denuncian usos inapropiados y francos abusos de la sedación en pacientes terminales también ha causado cierto grado de alerta sobre esta práctica clínica. De hecho, durante la última década, se han dado a conocer datos sobre la existencia de abusos de la sedación en pacientes terminales, así como también diversas formas de uso inapropiado y de aplicaciones alejadas de la *lex artis*, de cuya prevalencia poco se sabe.

Usos inadecuados de la sedación paliativa

Pueden ocurrir cuando se administran sedantes a un paciente con la intención de aliviar síntomas, pero en circunstancias clínicamente inapropiadas, como por ejemplo, cuando no se ha hecho una cuidadosa evaluación clínica y se consideran como síntomas refractarios que en realidad no lo son; o cuando no se toman en cuenta factores reversibles que podrían corregirse para aliviar los síntomas, sin necesidad de recurrir a la sedación. También se han reportado usos inadecuados de la sedación en casos de médicos que experimentan el síndrome conocido como *burnout* en la atención de pacientes muy complejos o demandantes.

Omisiones inadecuadas

También pueden darse omisiones en la sedación paliativa, cuando el médico, por ejemplo, dilata innecesariamente la decisión de iniciar la sedación, por temor a sus efectos adversos o a los riesgos que lleva aparejados; o cuando los profesionales de la salud optan por no llevar a efecto la sedación, evitando así la inversión de tiempo que supone el proceso de entrega de información y el asesoramiento en la toma de decisiones en una materia tan delicada.

Aplicaciones imprudentes

Se presentan aplicaciones imprudentes o subestándar de la sedación cuando la indicación de la sedación es –en sí misma– adecuada, pero en su implementación no se cuidan los procedimientos exigidos por las buenas prácticas clínicas. Esto es, cuando no se realizan de manera idónea los procesos de entrega de información y consentimiento informado, cuando no se instrumenta el debido monitoreo de parámetros hemodinámicos, frecuencia respiratoria; o cuando se usan drogas inapropiadas como es el caso de los opiodes.

Abusos

Existen formas de abuso de la sedación cuando un médico seda a un paciente terminal con la *intención primaria* de acelerar su muerte. Es sabido que entre los riesgos del uso de sedantes en altas dosis están la depresión respiratoria y el compromiso hemodinámico, que pueden causar la muerte. Por tanto, un médico podría abusar de la sedación al indicar dosis de sedantes ostensiblemente más altas de las que se necesitarían para un adecuado control de síntomas, con la intención encubierta de acelerar la muerte; o cuando recurre a una sedación profunda en el caso de pacientes que no presentan síntomas refractarios, con el objetivo oculto de llegar a niveles que afecten negativamente sus funciones vitales, causando así una muerte anticipada; entre otras posibles situaciones.

Así, por ejemplo, se ha descrito en la literatura médica una práctica denominada *morphine drip*,[35] que consiste en instalar un goteo continuo de morfina, indicando un ascenso progresivo de la dosis, independientemente del control de síntomas. El objetivo (oculto) de esta práctica es alcanzar las dosis letales de la morfina, causando así la muerte del paciente por depresión del centro respiratorio. Este tipo de abusos ha sido denominado *eutanasia lenta* o *eutanasia encubierta* y corresponde a actos que no respetan la vida como el más básico de los bienes que poseemos los seres humanos y que, por tanto, están penados por la ley en la mayoría de los países del mundo. Sin embargo, llama la atención que, de acuerdo con la literatura, estas formas de abuso de la sedación tiendan a ser más frecuentes precisamente en los países en los que la

eutanasia o el suicidio médicamente asistido están legalizados. Entre las razones que podrían explicar esta paradoja está que el recurso a la sedación, como método para causar la muerte del paciente, parece ser socialmente mejor aceptado que las actuales técnicas de eutanasia y, por otro lado, permite a los médicos saltarse los trámites legales exigidos para los casos de eutanasia en las legislaciones vigentes (Holanda, Bélgica y Luxemburgo).

Ante la constatación de estos hechos, la European Association of Palliative Care (EAPC) previene sobre la posibilidad de que la sedación se use efectivamente como una forma velada de eutanasia.[36] De este modo, los paliativistas insisten en la importancia de contar con criterios éticos que orienten a los profesionales de la salud en el uso adecuado de sedación paliativa. Lo contrario podría traer serias consecuencias negativas para el cuidado de los pacientes al final de la vida. Entre otras cosas, se podría difundir un desconocimiento del modo adecuado de utilizar la sedación o la morfina, lo que podría traducirse en el temor de los pacientes frente a estas medidas. Así, el desprestigio de una herramienta terapéutica potencialmente muy útil en medicina paliativa, podría poner obstáculos socio-culturales a una buena atención médica de los pacientes al final de la vida.

Cuestionamientos y principios éticos

Durante las últimas décadas, se han hecho importantes contribuciones al análisis de los fundamentos éticos de la sedación paliativa. Entre los criterios éticos que se han propuesto para fundamentar la legitimidad ética de la sedación paliativa, se encuentran el principio del doble efecto, la proporcionalidad en las terapias, el respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía) y el respeto por la vida y la dignidad de los moribundos.[37] Sin embargo, no todos los autores aceptan o comprenden del mismo modo el contenido de estos principios éticos, ni la forma de aplicarlos en el contexto de la sedación al final de la vida. Es así como aún persisten importantes puntos de controversia e interrogantes. Entre las cuestiones éticas más debatidas actualmente en el ámbito internacional se encuentran:

- Si existe una diferencia éticamente relevante entre la sedación paliativa y la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.
- Si el principio del doble efecto encuentra una adecuada aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida.
- Si la sedación paliativa puede ser éticamente apropiada para pacientes que no están en etapa de muerte inminente.
- Si las decisiones de limitar terapias de soporte vital y de suspender hidratación y nutrición médicamente asistidas son una condición necesaria para indicar la sedación.
- Si la sedación es una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psico-espirituales, incluyendo el *sufrimiento existencial*.

- Si se puede utilizar la sedación en pacientes incompetentes, es decir, en personas que no son capaces de prestar un consentimiento informado (por ejemplo, pacientes con demencia senil o con deterioro cognitivo de diverso origen).

En el contexto de este tipo de cuestionamientos, se hace evidente la necesidad de identificar criterios clínicos y éticos que permitan orientar a los profesionales de la salud, a los pacientes y a sus familiares en el uso adecuado de la sedación al final de la vida. Acogiendo esta invitación, en lo sucesivo me propongo ofrecer algunas reflexiones en relación con cada una de estas preguntas.

¿Existen diferencias éticamente relevantes entre la sedación terminal y la eutanasia?

Las diferencias éticamente relevantes entre sedación terminal y eutanasia deben buscarse, fundamentalmente, en: (1) el *objetivo terapéutico* buscado (aliviar síntomas severos y refractarios *vs.* provocar la muerte); (2) el contenido de la "intención directa" y la "intención oblicua"; y (3) el carácter de "buscado" o de "tolerado de los efectos negativos" (aplicación del principio del doble efecto).

Una reflexión sobre los fundamentos ético-antropológicos de la práctica médica sugiere que la distinción entre aplicaciones adecuadas e inadecuadas de la sedación la final de la vida, se clarifica cuando el foco de la discusión ética se centra en los objetivos terapéuticos del cuidado al final de la vida. En este contexto se percibe mejor que el uso éticamente apropiado de sedantes debe compartir ciertas características comunes a los objetivos terapéuticos de la medicina paliativa en general (OMS). Dado que estos objetivos excluyen acelerar intencionalmente la muerte, se puede concluir que es posible establecer una distinción importante y sólida entre la sedación paliativa y la eutanasia. Es así como para lograr un uso éticamente apropiado de la sedación al final de la vida es imprescindible la formulación clara de los objetivos terapéuticos que definen las acciones médicas. En el caso de la sedación paliativa, el objetivo terapéutico es aliviar síntomas severos y refractarios al final de la vida, lo que es plenamente concordante con los principios de la medicina paliativa definidos por OMS.

Por otro lado, desde una perspectiva ética y legal, la diferente valoración que merecen la sedación paliativa y la eutanasia se funda en el concepto del respeto por la *inviolabilidad de la vida humana*. De hecho, desde la perspectiva legal, se hace una diferencia entre la "intención directa" y la "intención oblicua" de nuestros actos, rechazando todo acto que busque *directamente* acelerar la muerte de un paciente. Esta distinción coincide con la diferencia entre "efectos buscados" y "efectos previsibles" que establece el principio ético del doble efecto, principio cuya aplicabilidad para justificar la sedación paliativa se analizará más adelante.

Por tanto, a pesar de la indudable importancia que tiene el respeto por la *autonomía* de los pacientes, ese principio debe estar siempre subordinado al respeto por los bienes humanos básicos, de los que el primero y más fundante es la vida misma.

En efecto, la vida es condición necesaria para el ejercicio de la autonomía y de los otros bienes.

El principio del doble efecto, ¿encuentra una adecuada aplicación para justificar el recurso a la sedación al final de la vida?

No es infrecuente que el recurso a fármacos que pueden alterar el estado de vigilia de los pacientes –como los sedantes y los opioides– genere dudas de naturaleza ética en el equipo de salud o en el paciente y su familia.[38] Se teme que los efectos adversos asociados al uso de este tipo de fármacos, como la hipotensión, la depresión respiratoria, la pérdida del uso de las facultades superiores, etcétera, pudieran representar una forma de eutanasia.[39] De hecho, en la literatura bioética contemporánea, algunos autores utilizan la expresión *eutanasia indirecta* para referirse al uso de fármacos para aliviar el dolor u otros síntomas, cuando esas intervenciones incluyen el riesgo de acelerar –indirectamente– el proceso de morir.[40] Aunque el término eutanasia indirecta para designar este tipo de prácticas clínicas no es adecuado desde un punto de vista conceptual, y por tanto, motivo de controversia, no se puede desconocer el hecho de que el temor a caer en prácticas eutanásicas es una de las razones que pueden explicar el fenómeno de la subutilización de opiodes y de sedantes, que algunos autores han constatado, especialmente en países latinoamericanos.[41]

Ante esta inquietud, cabe recordar, en primer lugar, que cuando estos fármacos se utilizan en forma adecuada, la evidencia empírica muestra que los efectos secundarios no son frecuentes.[42] Sin embargo, aun cuando en algunos casos pudiera preverse la ocurrencia de efectos adversos, los eticistas sostienen que recurrir a estas terapias puede ser moralmente lícito.[43]

Para justificar la legitimidad ética de este tipo de acciones terapéuticas, se hace referencia al principio ético del *doble efecto* (PDE).[44] Este principio señala algunas condiciones que deberían cumplirse concomitantemente para que una acción que tiene simultánea e inseparablemente efectos buenos y malos, sea moralmente permitida. Tradicionalmente se han exigido las siguientes condiciones:[45]

1. La acción misma debe estar moralmente permitida.
2. El efecto bueno, que es objeto de la intención del agente, no debe ser obtenido a través del malo.
3. El efecto malo, que es previsible e inevitable, no es objeto directo de la intención del agente (i.e. el efecto malo puede ser previsto, predicho o tolerado, pero no directamente querido como fin de la acción).
4. Debe haber una proporción entre el efecto bueno y el malo.

Hay autores que agregan una quinta condición: que no exista otra forma de alcanzar el efecto bueno, sin que se produzca el efecto malo.[46] Por otro lado, existen eticistas

que sostienen que las diferentes condiciones tradicionalmente exigidas pueden resumirse en dos:

1. Que los daños (o efectos adversos) no sean voluntariamente queridos, sino que surjan como efectos colaterales no deseados; y
2. Que haya razones morales suficientemente serias para originar esos daños.[47]

Aunque tradicionalmente la justificación ética de acciones terapéuticas tales como la analgesia con opiodes y la sedación paliativa se ha fundado en la aplicación del PDE, en la actualidad existen autores que cuestionan la validez y los fundamentos de este principio.[48]

Entre las principales críticas que se han formulado a este principio ético están las dificultades para: 1. Aceptar la existencia de causas que podrían producir efectos independientes entre sí;[49] 2. Distinguir entre los efectos directamente queridos y los efectos previsibles, pero sólo indirectamente tolerados de una acción;[50] 3. Aplicar las condiciones exigidas por el principio de doble efecto a algunas situaciones concretas.[51] 4. Admitir que puedan existir normas morales sin excepción.[52]

Ante este tipo de críticas cabe destacar que, con frecuencia, el PDE se ha malentendido o mal aplicado en el contexto del cuidado de los pacientes al final de la vida. De hecho, el ámbito de aplicación del PDE es más limitado de lo que a veces se piensa. Por tanto, para analizar si la administración de fármacos que producen como efecto la privación de la conciencia es o no una acción que pueda (o deba) ser justificada por aplicación del PDE, es necesario establecer bien cuál es el ámbito de aplicación de este principio, es decir, cuáles son los efectos malos cuya producción debe justificarse conforme a él. El PDE no se aplica respecto de todo efecto que puede, en algún sentido, llamarse "malo", sino que sólo aquellos efectos que jamás sería lícito intentar, ni siquiera como medios para un buen fin, forman parte de su ámbito de aplicación.

Por tanto, al preguntarse si el PDE se aplica al uso de sedantes al final de la vida, es necesario distinguir entre los efectos cuya aparición requiere justificar éticamente. Dos son los principales efectos negativos que generan cuestionamientos éticos en relación con la sedación: el efecto de privar al paciente de su conciencia y el eventual efecto de acelerar su muerte. El PDE sólo cobra relevancia cuando el fármaco utilizado para privar de la conciencia al paciente produce como efecto la aceleración de su muerte, o cuando el paciente, luego de sedado, no recobrará la conciencia o la sedación le impedirá cumplir otras obligaciones éticas, legales o religiosas antes de morir. Tanto la muerte del enfermo como la supresión perpetua de su conciencia que impide el cumplimiento de deberes importantes son efectos que nunca es lícito procurar, pero que sí pueden ser aceptados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada, como es el control de síntomas severos y refractarios al final de la vida (aplicación del PDE). Se puede distinguir así entre acelerar la muerte como fin o sólo como consecuencia de los eventuales efectos colaterales de los sedantes y la eutanasia. Por el contrario, la privación de la conciencia considerada en sí misma no es un efecto que requiera una fundamentación ética de este tipo, pues ella puede ser provocada intencionalmente si es necesaria para conseguir un buen fin, como es el alivio del dolor en un enfermo terminal o la realización de una intervención quirúrgica. Por tanto, la privación de la conciencia

no necesita, en sí misma, ser justificada en virtud del PDE. En estos casos, el principio ético que justificaría la acción médica sería la existencia de una razón proporcionadamente grave (principio de proporcionalidad).

¿Puede ser éticamente apropiada la sedación paliativa para pacientes que no están en etapa de muerte inminente?

La mayoría de las guías clínicas existentes sostienen que la sedación paliativa debería ser restringida exclusivamente para pacientes en etapa de agonía (es decir, durante las últimas horas o días de vida), sobre todo si se trata de la sedación profunda continua. Así, por ejemplo, las guías holandesas establecen que: "además de la presencia de indicaciones médicas, una precondición para el uso de sedación continua es la expectativa de que la muerte ocurra en un futuro razonablemente cercano, esto es, dentro de una o dos semanas".[53]

Los argumentos aducidos tienen un carácter netamente práctico y pueden agruparse en dos categorías: *a)* que el riesgo de acelerar la muerte, como efecto colateral del uso de sedantes, no tendría ninguna relevancia –práctica, ética ni jurídica– en el contexto de un paciente en agonía; y *b)* que la idea de mantener a un paciente sedado por tiempos más prolongados (semanas o meses) resulta contra-intuitiva, pues se asemeja a una "muerte social".

Sin embargo, no todos los autores concuerdan con el planteamiento de que la inminencia de la muerte deba ser considerada como un requisito para la legitimidad ética de la sedación al final de la vida. De hecho, existen algunas situaciones clínicas en las que pacientes que no se encuentran en etapa de muerte inminente pueden presentar síntomas severos y refractarios a las terapias habituales. No queda claro porqué el recurso a la sedación debería estar proscrito en este tipo de situaciones.

Los resultados del análisis de la aplicabilidad del PDE, como el análisis jurídico de la distinción entre efectos "directos" y "oblicuos" (antes mencionados), sugieren que cuando existe una razón proporcionadamente grave, el uso de sedantes puede ser ética y legalmente legítimo, incluso a riesgo de acelerar la muerte o privar permanentemente de la conciencia a un paciente, cuando estos efectos son aceptados como efectos colaterales de acciones en sí mismas lícitas y necesarias para alcanzar un bien de importancia proporcionada (aplicación del PDE).

Por otro lado, algunos autores afirman que bastaría con invocar la *proporcionalidad en las terapias* para justificar el uso de la sedación paliativa.[54] Dado que la medicina paliativa considera la sedación como un "recurso terapéutico extremo",[55] la severidad y la refractariedad de los síntomas que se busca paliar al final de la vida justifican el recurso a la sedación como una intervención proporcionada a la gravedad de la situación clínica. Algunos autores proponen que este criterio de la proporcionalidad se cumpla tanto para el tratamiento de síntomas físicos como para el manejo de síntomas psicoespirituales, incluyendo el "sufrimiento existencial". Este planteamiento suscita mucha controversia, como veremos más adelante.

Sin embargo, al criterio de la proporcionalidad, como fundamento ético para la sedación paliativa, se le ha criticado la eventual arbitrariedad que podría darse en su aplicación a los casos concretos.[56] De hecho, el grado de severidad de un síntoma se suele clasificar según la evaluación subjetiva que el paciente hace de él. Por otro lado, en diversos estudios se ha constatado una falta de uniformidad entre los clínicos a la hora de determinar si un síntoma se comporta como refractario. De este modo, dependiendo de la experiencia clínica personal y de los recursos terapéuticos disponibles, podría ocurrir que en algunos centros médicos se recurra a la sedación no porque el síntoma sea efectivamente refractario, sino simplemente por el desconocimiento y/o por la ausencia de recursos terapéuticos de eficacia conocida. Esto traería consigo el riesgo de avalar conductas por debajo de los estándares aceptados internacionalmente como, buenas prácticas clínicas, riesgo que podría ser mayor en los servicios de salud económicamente más desfavorecidos, como ocurre con cierta frecuencia en los países en vías de desarrollo.

Por consiguiente, al analizar si la inminencia de la muerte y el principio de proporcionalidad en las terapias pueden ofrecer criterios éticos para el adecuado uso de la sedación paliativa, parece necesario reflexionar sobre las implicancias ético-antropológicas que pueden tener aspectos como: 1. Las diversas interpretaciones que se pueden dar a la expresión *síntomas refractarios*, según la experiencia clínica personal y el contexto socioeconómico en el que se ejerza la medicina; 2. La subjetividad de los criterios que se aplican para evaluar la *severidad* de los síntomas y su eventual impacto en la aplicación del criterio de *proporcionalidad* para justificar las indicaciones de una herramienta terapéutica que se considera hoy como *recurso extremo*; 3. El contexto clínico y la evaluación integral del paciente; la previsible reversibilidad/irreversibilidad de la sedación inducida y el nivel de profundidad del compromiso de conciencia que se busca alcanzar.

Un detenido análisis de estos aspectos cobra especial relevancia a la hora de identificar criterios éticos para el uso adecuado de la sedación en el contexto de países latinoamericanos, donde no siempre se cuenta con los recursos necesarios para implementar los estándares internacionales de las *buenas prácticas clínicas*.

Es así como, aunque en principio no parecería haber razones suficientes para limitar el uso de la sedación paliativa exclusivamente en situaciones de muerte inminente, sí parecen existir argumentos prudenciales que sugieran la necesidad de ser especialmente estrictos en verificar el cumplimiento de los criterios clínicos y éticos, principalmente cuando se aplica al uso de la sedación en un contexto diferente de la etapa agonía.

¿Las decisiones de suspender hidratación y nutrición o de limitar los esfuerzos terapéuticos son una condición para legitimar la sedación paliativa?

Un aspecto ampliamente controvertido relativo a la sedación paliativa y a su posible confusión con prácticas eutanásicas es la eventual combinación (o incluso el condicio-

namiento) de la sedación con la suspensión de la hidratación o la nutrición médicamente asistidas. Tal como señalamos anteriormente, las guías clínicas holandesas[57] y algunos autores, como Quill[58] y Oretlicher,[59] sugieren que la decisión de suspender hidratación y nutrición debería formar parte de las indicaciones de sedación, especialmente cuando se trata de pacientes con pronóstico de muerte inminente.

La European Association for Pallaitive Care (EAPC) difiere de esta postura al afirmar que las decisiones de indicar sedación paliativa y las decisiones de suspender nutrición o hidratación en un caso particular, deben ser tomadas en forma independiente.[60] De hecho, ambos tipos de decisiones se refieren a problemas clínicos de diversa naturaleza, por lo que la toma de decisiones debería basarse en criterios clínicos y éticos diferentes en cada caso.

Cabe señalar que la indicación de hidratación artificial (HA) en los pacientes terminales ha sido objeto de intenso debate en la última década, y la práctica clínica en este contexto es muy diversa, basándose muchas veces en datos clínicos anecdóticos y no en evidencia clara respecto de los riesgos y beneficios de la hidratación artificial en pacientes terminales.[61] Entre los puntos discutidos están, no sólo las interrogantes técnicas acerca de los eventuales beneficios y riesgos clínicos asociados a la hidratación, sino también preguntas sobre los principios y valores éticos involucrados. Se discute, por ejemplo, si la hidratación puede ser un medio para aliviar síntomas frecuentes, como la sed o para revertir alteraciones neurológicas, como el delirium; si la hidratación artificial podría prolongar artificialmente la sobrevida o si su omisión podría acortarla; si la hidratación artificial puede provocar sufrimiento innecesario en estos pacientes. Estas preguntas tienen evidentes implicancias éticas, pues están directamente relacionadas con algunos valores y principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales, como son el respeto por la vida y la dignidad de los moribundos; la obligación moral de implementar cuidados médicos proporcionados y el deber de fomentar el ejercicio responsable de la libertad (autonomía) de los pacientes, especialmente en la etapa final de la vida.[62]

La mayoría de los paliativistas parece estar de acuerdo en que *formas invasivas* de nutrición enteral y/o parenteral forman parte de los elementos esenciales del cuidado de los pacientes que han perdido la capacidad de alimentarse en la etapa al final de la vida. Sin embargo, aún persiste un intenso debate acerca de los potenciales beneficios y los riesgos asociados a otras formas menos invasivas de apoyo a la hidratación y nutrición al final de la vida.[63]

En medio de este debate, parece existir un cierto acuerdo entre los especialistas en la necesidad de aportar algún grado mínimo de hidratación a aquellos pacientes cuya sobrevida estimada es mayor de dos semanas, pues de lo contrario las pérdidas normales de líquidos del organismo podrían conducir a una deshidratación, de modo que la muerte podría sobrevenir a causa de la deshidratación y no de la enfermedad de base (práctica que algunos denominan "deshidratación terminal").[64]

Por tanto, al reflexionar sobre una eventual asociación o condicionamiento de las indicaciones de sedación paliativa a las decisiones de suspender hidratación y nutrición, se debería incluir un análisis de los riesgos y beneficios clínicos asociados al uso de hidratación artificial en pacientes terminales, confrontando esta evidencia con los principios éticos involucrados. Un análisis de este tipo podría arrojar luces sobre este aspecto puntual de la controversia actual.

Todo lo dicho sugiere que las decisiones de implementar o no medidas de hidratación y nutrición médicamente asistida u otras intervenciones médicas deben tener una fundamentación clínica y ética propia y no estar condicionadas a la decisión de implementar o no la sedación paliativa. Desde una perspectiva clínica y ética, las decisiones de implementar (o no) medidas de nutrición o hidratación médicamente asistidas y de utilizar (o no) otras terapias de soporte vital deben apoyarse en un juicio clínico sobre su relación riesgo-beneficio en el paciente individual, así como en los principios éticos de inviolabilidad de la vida humana y de proporcionalidad terapéutica, juicios que deben ser emitidos siempre en relación con cada una de las intervenciones en forma particular.

Nuestro análisis sugiere que, en principio, existiría una obligación moral de hidratar (y eventualmente también de nutrir) a pacientes que vayan a ser sedados y cuya expectativa de vida estimada sea mayor a una semana, pues de no hacerlo, se estaría incurriendo en una práctica que de hecho podría acelerar su muerte por deshidratación (eutanasia por omisión).

¿Es la sedación una respuesta apropiada para el manejo de síntomas psicoespirituales y el "sufrimiento existencial"?

Aunque la sedación paliativa es utilizada con mayor frecuencia para el manejo de síntomas físicos al final de la vida, varias de las guías clínicas sugieren que los síntomas psicoespirituales –incluyendo el así llamado "sufrimiento existencial"– también sería una indicación legítima para esta intervención. Entre los principios que se invocan para la justificación ética de la sedación en estos casos es el respeto por la autonomía de los pacientes.[65]

El *sufrimiento existencial* ha sido definido como "el sentimiento de que la propia existencia es vacía o carente de sentido, lo que puede causar un sufrimiento insoportable", especialmente al final de la vida.[66] El origen de este síntoma parece ser la percepción subjetiva del *sinsentido* de la propia existencia, que provoca una enorme angustia, sobre todo cuando se espera que la muerte ocurra en pocos días o semanas. En estas circunstancias, un paciente podría solicitar la sedación como un medio para dejar de percibir esa angustia.

Como cabría esperar, en la actualidad no existe consenso entre los especialistas sobre la justificación médica y ética de esta indicación para la sedación paliativa.[67] De hecho, el manejo de los síntomas psicoespirituales y del sufrimiento existencial mediante la sedación están entre las indicaciones más controvertidas de esta práctica clínica. Muchos paliativistas se preguntan si entre las metas de la medicina se debe incluir el alivio de toda forma de sufrimiento humano. La respuesta mayoritaria parece ser que el alivio de este tipo de síntomas sobrepasa con mucho los límites de la medicina. Sabemos que el sufrimiento humano –en sus diversas formas– es parte integrante de la existencia humana y nunca podrá ser completamente eliminado por la medicina.[68]

Por tanto, algunos paliativistas sostienen que el manejo de este tipo de situaciones requiere consideraciones especiales que sobrepasan el estricto respeto por la autonomía. Las razones que aducen para ello son fundamentalmente las siguientes cuatro:[69]

1. La naturaleza de estos síntomas hace muy difícil establecer criterios para determinar su verdadera *refractariedad*;
2. La severidad del distrés causado por estos síntomas puede ser muy dinámica e idiosincrática y la aparición de mecanismos de adaptación es frecuente;
3. Los intervenciones habituales para el alivio de este tipo de síntomas (por ejemplo, psicoterapia, acompañamiento espiritual, terapias alternativas, etc.) suelen ser bastante costo-efectivas.
4. La presencia de estos síntomas no necesariamente indica su progresión hacia un estado avanzado de deterioro psicológico.

Todas estas razones hablan más bien a favor de la necesidad de una evaluación clínica integral y periódica de los pacientes terminales y avalan también la necesidad de contar con un equipo multiprofesional, que incluya psiquiatras, psicólogos, capellanes, terapeutas, eticistas, entre otros. Un equipo constituido de esta manera podría explorar las causas multifactoriales que suelen subyacer a los síntomas psicoespirituales. Asimismo, el dinamismo intrínseco y la idiosincrasia de las respuestas hablan de la necesidad de dar a las diversas estrategias terapéuticas implementadas para el alivio de los síntomas psicoespirituales un tiempo de acción suficiente, sin recurrir prematuramente a la abolición de la conciencia.

Así, la validez del sufrimiento existencial como criterio para indicar la sedación paliativa está minada por la ambigüedad de su definición y por las dificultades prácticas que conlleva la evaluación del síntoma y la determinación de su refractariedad. De hecho, la revisión de la literatura muestra que el término ha sido utilizado de un modo que incluye virtualmente todos los síntomas psicológicos. Por otro lado, la propuesta de limitar su uso para síntomas relacionados con el *distress* ocasionado por la propia mortalidad no ha ayudado a mejorar su especificidad, ya que prácticamente todas las preocupaciones al final de la vida están fuertemente teñidas por el contexto de la mortalidad.

Por otro lado, parecería más adecuado considerar el sufrimiento existencial no sólo como un síntoma que surge en el interior del paciente, sino que también proviene de su contexto social. De aquí se deriva una propuesta terapéutica muy concreta, como es la de movilizar a la familia, a otras personas significativas y a los miembros del equipo de salud, quienes pueden desempeñar un rol muy importante en el alivio y la prevención de la angustia existencial al final de la vida. De hecho, la ocurrencia de sufrimiento existencial intolerable al final de la vida pudiera ser secundaria a una falla en la implementación de intervenciones apropiadas durante etapas más tempranas del desarrollo de la enfermedad. Al respecto se han descrito diversas herramientas terapéuticas útiles en el manejo de este síntoma que provienen de la psiquiatría, la psicología y el apoyo espiritual que han demostrado utilidad clínica para enfrentar los síntomas psicoespirituales, incluyendo el sufrimiento existencial. Este tipo de intervenciones permiten prevenir o enfrentar el sufrimiento existencial y ayudan al crecimiento

psicológico y espiritual de los pacientes al final de la vida, posibilitándoles enfrentar en paz ese momento.

No obstante lo anterior, habría que analizar detenidamente si, en casos excepcionales y bien cualificados, se podría plantear la necesidad de recurrir a una sedación intermitente, con el objetivo de brindar períodos de "respiro" a pacientes excesivamente angustiados, ganando así algo de tiempo para que puedan entrar en juego los procesos psicológicos de elaboración del duelo y los mecanismos de adaptación. En otras palabras, la posibilidad de recurrir a la sedación paliativa frente a síntomas psicoespirituales no queda totalmente excluida. Pero la necesidad de acudir a esta alternativa terapéutica podría reflejar que no se intervino oportunamente con las otras herramientas de apoyo de las que hoy disponemos.

Esto tiene importantes implicancias ético-antropológicas, ya que la necesidad de inducir una pérdida permanente de la conciencia en un momento tan crucial de la vida podría representar una forma de eutanasia social, especialmente si los criterios clínicos de refractariedad y la no-respuesta a otro tipo de intervenciones no han sido debidamente garantizados. Por tanto, la eventual justificación de la sedación paliativa en el contexto del sufrimiento existencial quedaría condicionada a una clarificación de la definición del síntoma y de los criterios de refractariedad e intolerabilidad. Lo deseable sería una derivación precoz a especialistas en salud mental para la evaluación y el manejo oportuno de la angustia existencial, evitando llegar al uso de la sedación.

¿Se podría utilizar la sedación en pacientes incompetentes (personas que no son capaces de prestar un consentimiento informado)?

El respeto por el derecho que tienen los pacientes (competentes e informados) a participar activamente en la toma de decisiones en salud (autonomía) es un principio ético ampliamente aceptado hoy. De hecho, entre los criterios éticos frecuentemente invocados para justificar el recurso a la sedación paliativa está el que su indicación responda a una solicitud expresa del paciente y que se cuente con el debido consentimiento informado (o con el consentimiento subrogado de sus legítimos representantes).

Es así como algunas guías clínicas para la sedación paliativa proponen como requisito ético la obtención de un consentimiento informado válido, proscribiendo esta práctica clínica para quienes no pueden otorgar el debido consentimiento o no cuentan con alguien que los pueda subrogar válidamente en la toma de decisiones. Además del resguardo del principio de la autonomía, otra razón que subyace a esta exigencia es el posible mal uso de la sedación que podría ocurrir en caso de pacientes incompetentes, por ejemplo, cuando presentan conductas socialmente inadecuadas o que resultaran molestas para otros. Este potencial riesgo de abuso de la sedación podría verse agravado en aquellos centros de salud que experimenten escasez de personal sanitario, como sucede con frecuencia en los sectores socioeconómicos más desprotegidos de la mayoría de los países latinoamericanos.

Sin embargo, no se puede desconocer el hecho de que existen algunos pacientes con deterioro cognitivo de diferente causa, que –por definición– son incompetentes y que podrían presentar síntomas severos y refractarios al final de la vida, como cualquier otro paciente. Con alguna frecuencia ocurre que en este tipo de pacientes no se logra encontrar un representante legalmente válido, especialmente en ciertos contextos socioeconómicos. Así, el hecho de que en este tipo de situaciones no se pueda obtener un consentimiento informado válido, no debería significar necesariamente que el recurso a la sedación esté proscrito en estos pacientes.

Las personas incompetentes corresponden, por definición, a un grupo vulnerable, en el que el ejercicio de la autonomía debe ser subrogado. Para una adecuada toma de decisiones en relación al uso de la sedación al final de la vida no basta con identificar a un representante legalmente válido. Debemos asegurarnos de que la decisión vaya realmente orientada a procurar el *mejor interés* del paciente individual. En este contexto cabe precisar que la autonomía debe estar subordinada al principio de inviolabilidad de la vida humana y que el concepto de mejor interés (beneficencia) tiene siempre un doble componente *objetivo* y *subjetivo*.

Por tanto, se podría afirmar que el criterio ético que exige contar siempre con el consentimiento informado del paciente (o de sus representantes legales) para iniciar una terapia de sedación al final de la vida, merecería una cuidadosa reflexión. Sin desconocer la importancia del respeto por el ejercicio responsable de la libertad (autonomía), se podría proponer una complementación o matización de este principio ético a la luz de otros criterios ético-antropológicos –tal vez igualmente relevantes– lo que podría permitir hacer justicia a los diferentes escenarios clínicos con los que se enfrentan hoy los profesionales de la salud.

Reflexiones finales

Los importantes cuestionamientos éticos que suscita la práctica de la sedación paliativa ponen en evidencia la necesidad de identificar criterios clínicos y éticos que permitan orientar a los profesionales de la salud, a los pacientes y a sus familiares en el uso adecuado de la sedación al final de la vida.

Si bien es cierto que la sedación paliativa puede ser considerada como una herramienta terapéutica potencialmente muy útil en la atención de los pacientes terminales, sus efectos adversos y los riesgos que lleva aparejados hacen aconsejable que su indicación se reserve exclusivamente para el manejo de síntomas severos y refractarios al final de la vida. Es por ello que la sedación paliativa se considera hoy como un recurso terapéutico de uso extremo, aplicable sólo cuando las medidas habituales de control de síntomas han fracasado o no pueden ser utilizadas. Si es realizada por especialistas y de una manera adecuada, la sedición paliativa no causa la muerte.

Los principales textos de medicina paliativa recalcan que "el objetivo de la sedación paliativa terminal es otorgar al paciente moribundo el alivio de síntomas refractarios intolerables, por lo que se sitúa firmemente dentro del ámbito de los buenos cuidados paliativos y no corresponde a la eutanasia".[70]

No obstante, la literatura médica también revela que el recurso a la sedación al final de la vida se ha ido ampliando progresivamente, de modo que esta práctica no siempre cuenta con una clara justificación clínica, ni ética. Por eso es imperativo invitar a los profesionales de la salud a revisar los criterios clínicos y los aspectos ético-antropológicos relacionados con el uso de la sedación paliativa, para contribuir efectivamente a difundir las buenas prácticas clínicas en esta materia. Esto podría tener un impacto positivo no sólo en la calidad de la atención clínica que brindamos a los pacientes moribundos, sino también en el desarrollo de la medicina paliativa.

La medicina paliativa entiende el así llamado *derecho a morir con dignidad* no como un derecho a solicitar la muerte, sino como el derecho que tiene toda persona a recibir una asistencia solidaria, integral y competente en la etapa final de su vida. De este modo, podemos afirmar que el acompañamiento al *buen morir* impone una serie de *exigencias éticas* a los profesionales de la salud y a la sociedad, en general, que se concretan en el deber de brindar una atención sanitaria de calidad técnica y humana, que abarque todas las dimensiones de la persona. En otras palabras, se trata de la obligación moral de aliviar no sólo los síntomas físicos, sino también las diversas fuentes de sufrimiento psicológico, espiritual y social que suelen acompañar al proceso de morir (el llamado *dolor total*). En este sentido, podemos afirmar que el acceso equitativo a una medicina paliativa de excelencia –tanto técnica como humana– debería considerarse parte de los derechos humanos fundamentales.

Las personas moribundas corresponden sin duda a uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad. Por lo mismo, la dignidad y la vida de estas personas merecen nuestro especial respeto y atención. Si aceptamos la premisa de que la *calidad moral* de un individuo se manifiesta –de modo evidente– en la forma en que trata a las personas más vulnerables, tendremos que asumir que las generaciones futuras podrán juzgar la *calidad moral* de las sociedades del siglo XXI por el modo en que tratemos a estos grupos, entre los que se cuentan –como ya dije– los moribundos. Es precisamente aquí donde se ponen a prueba, no sólo nuestro respeto por la dignidad y la vida humanas, sino también el valor y el significado que le atribuimos al hecho de pertenecer a la familia humana.

Referencias

1 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain Symptom Manage 2008;36:310–333. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue. Palliat Med 2009;23(7):577–579.

2 *Ibidem*.

3 *Idem*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009;23(7):581–593. Cherny N: Palliative sedation. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. Textbook of palliative medicine. London: Hodder Arnold; 2006. p. 976-987. Twycross R, Lichter I. The terminal phase. En: Doyle D,

Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 977-992.

4 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patient_s last days of life. J Palliat Care 1990;6:7-11. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on palliative care unit. J Palliat Care 1991;7:5-11. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage 1996;12:32-38. Stone P, Phillips C Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice. Palliat Med 1997;11:140-144. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E: Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. J Pain Symptom Manage 1998;16:145-152. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Cheng CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. J Pain Symptom Manage 2001;21(6):467-72. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care 2003;2:2. Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. Support Care Cancer 2004;12:584-592.

5 *Ibidem*.

6 Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. Palliat Med 1998;12:255–269. Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners_ perspectives on palliative sedation from three European countries. Soc Sci Med 2007;64:1679– 1691. Pomerantz SC, Bhatt H, Brodsky NL, Lurie D, Ciesielski J, et al. Physicians_ practices related to the use of terminal sedation: moral and ethical concerns. Palliat Support Care 2004;2:15–21. Moyano J, Zambrano S, Ceballos C, Santacruz CM, Guerrero C. Palliative sedation in Latin America: survey on practices and attitudes. Support Care Cancer 2008;16:431–435. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. J Clin Oncol 2002;20:758–764. Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Rosenthal GE, Vaughan-Sarrazin M, et al. Internists_ attitudes towards terminal sedation in end of life care. J Med Ethics 2004;30:499–503. Muller-Busch HC, Oduncu FS, Woskanjan S, Klaschik E. Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation – a survey of the members of the German Association for Palliative Medicine. Med Health Care Philos 2004;7:333–339.

7 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature. Support Care Cancer 2001;9:403–407. Engstrom J, Bruno E, Holm B, Hellzen O. Palliative sedation at end of life – a systematic literature review. Eur J Oncol Nurs 2006;11:26–35. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. Lancet Oncol 2003;4:312–318. Salacz ME, Weissman DE. Controlled sedation for refractory suffering: part II. J Palliat Med 2005;8:137–138. Salacz ME, Weiss-

man DE. Controlled sedation for refractory suffering: part I. J Palliat Med 2005;8:136–137. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. J Pain Symptom Manage 2002;24:447–453.

8 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Higgins PC, Altilio T. Palliative sedation: an essential place for clinical excellence. J Soc Work End Life Palliat Care 2007;3:3–30. Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, et al. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. J Pain Symptom Manage 2008;36:228–234. Levy MH, Cohen SD. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line. Semin Oncol 2005;32:237–246. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009. Utrech: Royal Dutch Medical Association (KNMG); 2009. Wein S. Sedation in the imminently dying patient. Oncology (Huntingt) 2000;14:585–592. Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. J Palliat Med 2003;6:345–350. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. J Palliat Med 2005;8:716–729. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A National guideline for palliative sedation in the Netherlands. J Pain Symptom Manage 2007;34:666–670. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care 1994;10:31–38. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. J Support Oncol 2004;2:181–186. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care 2003;2:2. Cowan JD, Palmer TW. Practical guide to palliative sedation. Curr Oncol Rep 2002;4:242–249. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature. Support Care Cancer 2001;9:403–407. Eisenchlas JH. Palliative sedation. Curr Opin Support Palliat Care 2007;1:207–212. Cunningham J. A review of sedation for intractable distress in the dying. Ir Med J 2008;101:87–90. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians–American Society of Internal Medicine. Ann Intern Med 2000;132:408–414. Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts. Palliative Sedation Protocol: A Report of the Standards and Best Practices Committee. Norwood: Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts; 2004. Legemaate J, Verkerk M, van Wijlick E, de Graeff A. Palliative sedation in the Netherlands: starting-points and contents of a national guideline. Eur J Health Law 2007;14:61–73. Lo B, Rubenfeld G. Palliative sedation in dying patients: __we turn to it when everything else hasn_t worked__. JAMA 2005;294:1810–1816. de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. J Palliat Med 2007;10:67–85. Krakauer EL. Sedation in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny N, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, et al. (Eds.) Oxford Textbook of Palliative

Medicine 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2009. Veterans Health Administration National Ethics Committee. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. Am J Hosp Palliat Care 2006;23:483– 491.

9 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Twycross R, Lichter I. The terminal phase, *op. cit*. Veterans Health Administration National Ethics Committee. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort, *op. cit*.

10 Cowan JD, Walsh D: Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature. Support Care Cancer 2001;9:403–407. Beel A, McClement SE, harlos M: Palliative sedation therapy: a review of definitions and usages. Int J Palliat Nurs 2002;8:190-199. Fundacio Víctor Grífols i Lucas. Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundacio Víctor Grífols i Lucas (n° 9). Barcelona: Fundacio Víctor Grífols i Lucas; 2003. Fondras JC : Sedation and ethical contradiction. Eur J Palliat Care 1996;3:17-21. Porta-Sales J, Nuñez-Olarte JM, Altisent-Trota R. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. Med Pal (Madrid) 2002;9:41-46. Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. En: Fundacio Víctor Grífols i Lucas. Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundacio Víctor Grífols i Lucas (n° 9). Barcelona: Fundacio Víctor Grífols i Lucas; 2003. p. 9-28. Porta-Sales J, Català-Ylla Boré E, Estíbalez Gil A. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico calano-balear. Med Pal (Madrid) 1999;6:108-115. Broekaert B. Palliative sedation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia. J Pain Manage 2000;20(6):S58.

11 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*.

12 Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Twycross R, Lichter I. The terminal phase, *op. cit*. Porta-Sales J, Català-Ylla Boré E, Estíbalez Gil A. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico calano-balear, *op. cit*. Broekaert B. Palliative sedation defined or why and when terminal sedation is not euthanasia, *op. cit*.

13 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Twycross R, Lichter I. The terminal phase, *op. cit*. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment, *op. cit*. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms, *op. cit*.

14 Bolmsjo I. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients. J Palliat Care 2000;16:20-24. Roy DJ. Need they see before they die? J Palliat Care 1990;6:3-4. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J. et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA 2000;284:2907-2911. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p.

933-954. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. J Pain Symptom Manage 1998;16:404-406. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. Am J Hosp Palliat Care 2001;18:151-153. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what_s in a name? Am J Palliat Care 2002;19:81-82. Shaiova L. Case presentation: _terminal sedation_ and existential distress. J Pain Symptom Manage 1998;16:403–404. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. Am J Hosp Palliat Care 2000;17:189–195. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho- existential suffering of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage 2004;28:445–450. Rousseau P. Existential distress and palliative sedation. Anesth Analg 2005;101:611–612. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering? J Palliat Med 2005;8:144–147.

15 Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos, *op. cit*. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what_s in a name?, *op. cit*.

16 Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos, *op. cit*.

17 Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, et al. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation, *op. cit*. Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos, *op. cit*.

18 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

19 *Ibidem*.

20 Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*.

21 Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Twycross R, Lichter I. The terminal phase, *op. cit*. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patient_s last days of life, *op. cit*. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on palliative care unit, *op. cit*. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members, *op. cit*. Stone P, Phillips C Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice, *op. cit*. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E: Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice, *op. cit*. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Cheng CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan, *op. cit*. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience, *op. cit*. Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy, *op. cit*. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts, *op. cit*. Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners_ perspectives on palliative sedation from three European countries, *op. cit*. Pomerantz SC, Bhatt H, Brodsky NL, Lurie D, Ciesielski J, et

al. Physicians_ practices related to the use of terminal sedation: moral and ethical concerns, *op. cit*. Moyano J, Zambrano S, Ceballos C, Santacruz CM, Guerrero C. Palliative sedation in Latin America: survey on practices and attitudes, *op. cit*. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey, *op. cit*. Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Rosenthal GE, Vaughan-Sarrazin M, et al. Internists_ attitudes towards terminal sedation in end of life care, *op. cit*. Muller-Busch HC, Oduncu FS, Woskanjan S, Klaschik E. Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation – a survey of the members of the German Association for Palliative Medicine, *op. cit*. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature, *op. cit*. Engstrom J, Bruno E, Holm B, Hellzen O. Palliative sedation at end of life – a systematic literature review, *op. cit*. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life, *op. cit*.

[22] Salacz ME, Weissman DE. Controlled sedation for refractory suffering: part II, *op. cit*. Salacz ME, Weissman DE. Controlled sedation for refractory suffering: part I, *op. cit*. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients, *op. cit*. Roy DJ. Need they see before they die? Op. Cit. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J. et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer, *op. cit*. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal Sedation for existential distress, *op. cit*. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care, *op. cit*. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line, *op. cit*. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines, *op. cit*. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what_s in a name? Op. Cit. Shaiova L. Case presentation: _terminal sedation_ and existential distress, *op. cit*. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress, *op. cit*. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients, *op. cit*. Rousseau P. Existential distress and palliative sedation, *op. cit*. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering?, *op. cit*.

[23] Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment, *op. cit*.

[24] Salacz ME, Weissman DE. Controlled sedation for refractory suffering: part II, *op. cit*. Salacz ME, Weissman DE. Controlled sedation for refractory suffering: part I, *op. cit*. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*.

[25] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

[26] Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Twycross R, Lichter I. The terminal phase, *op. cit*. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini

M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patient‗s last days of life, *op. cit*. Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on palliative care unit, *op. cit*. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members, *op. cit*. Stone P, Phillips C Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice, *op. cit*. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E: Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice, *op. cit*. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Cheng CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan, *op. cit*. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience, *op. cit*. Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy, *op. cit*. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts, *op. cit*. Seymour JE, Janssens R, Broeckaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners‗ perspectives on palliative sedation from three European countries, *op. cit*. Pomerantz SC, Bhatt H, Brodsky NL, Lurie D, Ciesielski J, et al. Physicians‗ practices related to the use of terminal sedation: moral and ethical concerns, *op. cit*. Moyano J, Zambrano S, Ceballos C, Santacruz CM, Guerrero C. Palliative sedation in Latin America: survey on practices and attitudes, *op. cit*. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey, *op. cit*. Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Rosenthal GE, Vaughan-Sarrazin M, et al. Internists‗ attitudes towards terminal sedation in end of life care, *op. cit*. Muller-Busch HC, Oduncu FS, Woskanjan S, Klaschik E. Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation – a survey of the members of the German Association for Palliative Medicine, *op. cit*.

[27] Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

[28] Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*. Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Cheng CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan, *op. cit*. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience, *op. cit*. Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy, *op. cit*. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts, *op. cit*.

[29] *Ibidem*.

[30] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

[31] *Ibidem*.
[32] Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. Ann Intern Med 2000;123:408-414. Quill TE, Lo B, Broca DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia. JAMA 1997;278:2099-2104.
[33] Orentlicher D, Caplan A. The Pain Relief Promotion Act of 1999: a serious threat to palliative care. J Am Acad Psychiatry Law 1999;27:527–539
[34] Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, et al. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation, *op. cit*
[35] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Mounjt B. Morphyn drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. J Palliat Care 1996;12(4):31-37. Brody H. Commentary on Billings and Block_s —Slow Euthanasia—. J Palliat Care 1996;12(4):38-41.
[36] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.
[37] Hauser K & Walsh D: Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue, *op. cit*. Boyle J. Medical Ethics and double effect; a case of terminal sedation. Theor Med Bioeth 2004;25:52-60. Taboada P. Principles of bioethics in palliative care. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C: Textbook of Palliative Medicine. London: Hodder Arnold; 2006. p. 85–91.
[38] Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Tulsky J. Ethics in the practice of palliative care. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C. Textbook of Palliative Medicine. London: Hodder Arnold; 2006. p. 92–99.
[39] Tulsky J. Ethics in the practice of palliative care, *op. cit*. Onwuteaka- Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JA, et al. Euthanasia and other end-of- life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001. Lancet 2003;362(9381):395-399.
[40] *Ibidem*.
[41] Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts. Palliative Sedation Protocol: A Report of the Standards and Best Practices Committee, *op. cit*
[42] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.
[43] National Ethics Committee, Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. Am J Hosp Palliat Care 2006;23:483–491. Boyle J. Medical Ethics and double effect; a case of terminal sedation, *op. cit*. Taboada P. Principles of bioethics in palliative care, *op. cit*.
[44] *Ibidem*.
[45] Gómez-Lobo A. Los bienes humanos. Ética de la ley natural. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2006

[46] Cherny N: Palliative sedation, *op. cit*. Gómez-Lobo A. Los bienes humanos. Ética de la ley natural, *op. cit*.

[47] Bole T. The theoretical tenability of the doctrine of double effect. J Med Phil 1991;16:468-473. Anscombe E: Action, intention and —double effect—. Proceedings of the American Catholic Philosophical Association 1982:54:12-25.

[48] Boyle J: Who is entitled to double effect? J Med Phil 1991;16:475-494. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes de la Salud. Carta de los Agentes de la Salud. Buenos Aires: Ediciones Paulinas; 1995 (n. 71). Veatch R. The basis of bioethics. 2nd ed. Upper Saddle River: Prentice Hall; 2003. Quill TE, Dresser R, Broca DW. The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making. N Engl J Med 1997;337:1768–1771. Donagan A. The theory of morality. Chicago: Chicago University Press; 1988. Donagan A. Moral absolutism and the double effect exception: Reflections on Josef Boyle_s —Who is entitled to double effect?— J Med Phil 1991;16:571-585. Quinn W. Reply to Boyle_s —Who is entitled to double effect?— J Med Phil 1991;16:511-514. Quinn W. Actions, intentions, and consequences: The doctrine of double effect. Philos Pub Affairs 1989;18:334-351.

[49] Cowan JD, Walsh D: Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature, *op. cit*. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal Sedation for existential distress, *op. cit*.

[50] *Ibidem*.

[51] Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos, *op. cit*.

[52] Fondras JC : Sedation and ethical contradiction, *op. cit*. Porta-Sales J,Nuñez-Olarte JM, Altisent-Trota R. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL, *op. cit*.

[53] Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*

[54] Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature, *op. cit*.

[55] Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*.

[56] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

[57] Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*.

[58] Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, *op. cit*. Quill TE, Lo B, Broca DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia, *op. cit*.

[59] Orentlicher D, Caplan A. The Pain Relief Promotion Act of 1999: a serious threat to palliative care, *op. cit*.

[60] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*

[61] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, *op. cit*. Quill TE, Lo B, Broca DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia, *op. cit*. Orentlicher D, Caplan A. The Pain Relief Promotion Act of 1999: a serious threat to palliative care, *op. cit*. National Ethics Committee, Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort, *op. cit*.

[62] Taboada P. Principles of bioethics in palliative care. En: Bruera E, Higginson I, von Gunten Ch, Ripamonti C. (Eds.) Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford University Press; 2006. p. 85-91. Körner U, Bondolfi A, Bühler E, Macfie J, Meguid M, et al. Ethical and legal aspects of enteral nutrition. Clin Nutr 2006;25:196–202. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. Palliat Support Care 2006;4:135-143.

[63] Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method, *op. cit*. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A National guideline for palliative sedation in the Netherlands, *op. cit*. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment, *op. cit*. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms, *op. cit*. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience, *op. cit*. Cowan JD, Palmer TW. Practical guide to palliative sedation, *op. cit*.

[64] Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature, *op. cit*. Levy MH, Cohen SD. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line, *op. cit*. Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*. Wein S. Sedation in the imminently dying patient, *op. cit*.

[65] Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients, *op. cit*. Roy DJ. Need they see before they die?, *op. cit*. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J. et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer, *op. cit*. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal Sedation for existential distress, *op. cit*. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric aspects of palliative care, *op. cit*. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line, *op. cit*. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines, *op. cit*. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation: what_s in a name?, *op. cit*. Shaiova L. Case presentation: _terminal sedation_ and existential distress, *op. cit*. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S.

Terminal sedation for existential distress, *op. cit*. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho- existential suffering of terminally ill cancer patients, *op. cit*. Rousseau P. Existential distress and palliative sedation, *op. cit*. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering?, *op. cit*.

66 Royal Dutch Medical Association Committee on National Guideline for Palliative Sedation. Guideline for Palliative Sedation 2009, *op. cit*.

67 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Op. Cit. Bolmsjo I. Existential issues in palliative care – interviews with cancer patients, *op. cit*. Roy DJ. Need they see before they die? Op. Cit. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J. et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer, *op. cit*.

68 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, *op. cit*.

69 Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Op. Cit. Cherny NI. Commentary: sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line, *op. cit*. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines, *op. cit*.

70 Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998.



Capítulo 18

Reflexiones en torno a *la montaña mágica* o la agónica y dilemática finitud del ser humano

Ángel Alonso Salas

> *En efecto, nuestra muerte es más un asunto de los que nos sobreviven que de nosotros mismos, tanto si recordamos eso o no por el momento, esas palabras de un sabio malicioso son, en todo caso, valederas para el alma: «Mientras existimos, la muerte no existe, y cuando la muerte existe, no existimos nosotros»; por consiguiente, entre la muerte y nosotros no hay ninguna relación real; es una cosa que no nos atañe absolutamente en nada, que atañe todo lo más al mundo y a la naturaleza, y por eso todos los seres la contemplan con una gran tranquilidad, con una indiferencia, con una irresponsabilidad y una inocencia egoísta.*
>
> THOMAS MANN[1]

A manera de introducción

Uno de los recursos que últimamente se han utilizado en la bioética es el de la vinculación entre ciertas temáticas de la bioética con alguna obra literaria. Dichas conexiones posibilitan la reflexión entre problemas bioéticos que se encuentran en los textos analizados y algún tópico o problema de salud, ambiental o tecnocientífico. De esta forma, es posible ejemplificar, problematizar o retomar ciertos aspectos a considerar en el plano de la bioética o partir de algún pasaje literario para pensar a la bioética.

En este sentido, el presente texto pretende retomar algunas secciones de *La montaña mágica* de Thomas Mann, referentes a la postura y reflexión que se tiene a lo largo de la historia sobre la finitud y la manera en que se lleva a cabo el proceso agónico y dilemático del enfermo ante su propia muerte.

Entre 1913 y 1924, Mann escribió una de las novelas más famosas e importantes del siglo xx: *La montaña mágica*, en donde nos comparte una serie de reflexiones acerca del tiempo, la vida, la muerte, el contexto social y político de su época, a partir de la historia de diferentes personajes que se encuentran en un sanatorio que atiende enfermedades respiratorias, en especial de tuberculosis. Considero que muchas de las actitudes mostradas en el interior de la novela, siguen estando presentes hoy en nuestros hospitales y centros de salud.

En este orden de ideas, se hará referencia a tres situaciones en las que se encuentran tres personajes (Hans Castorp, Joachim Ziemsen y Mynheer Peeperkorn), quienes enfrentan una problemática de salud, misma que los lleva a elaborar una reflexión, así como también una toma de postura ante su propia muerte. De esta forma, se procederá a una aproximación al problema de la muerte como dilemática y agónica basándonos en la argumentación de Thomas Nagel y Norbert Elias y, retomando algunos pasajes de la obra de Mann, para poder reflexionar acerca de la finitud en el contexto de las instituciones de salud en México, retomando distintos aspectos de la obra de Mann.

La muerte dilemática y agónica

La reflexión acerca del sentido y significación de la muerte ha sido una constante en la historia de la filosofía, en donde podemos encontrar diversos enfoques y posturas respecto a la finitud. Para los fines de este escrito, se partirá desde el ámbito de la bioética y del hecho de que la muerte es dilemática y agónica. ¿Qué entendemos por dilema? Juliana González en *Dilemas de bioética* sostiene que:

> [...] la ambigüedad y la ambivalencia, la doble y contradictoria posibilidad, el carácter "bifronte" y "dilemático", revelan el significado especial que tienen, en particular, los nuevos potenciales de las ciencias y técnicas de la vida. Uno de los sentidos de *di-lema* en griego, remite precisamente a ambigüedad; el otro, a "doble proposición", "doble argumento", alternativa. Un dilema se caracteriza ciertamente por lo extremo de la disyuntiva que plantea, por la profunda incógnita que conlleva; por la incertidumbre, incluso, de no saber cuál es la opción positiva, cuál la negativa y cuáles sus alcances.[2]

La mayoría de los problemas que se atienden en el campo de la bioética (algunos de los cuales implican el hecho del "morir") son dilemáticos, en tanto que existen razones de peso y argumentos sólidos para tomar una postura a favor o en contra, ante una misma situación o caso en especial. En este sentido, González advierte que:

> [...] el quehacer de la bioética no es meramente teórico, ni unívoco, ni solitario, ni mucho menos dogmático, definitivo y cerrado. No lo es si se concibe precisamente como una bioética

> laica, no confesional, que es la forma que, a nuestro juicio, corresponde intrínsecamente a la bioética, por definición dialógica, y en efecto, *dilemática*. No se caracteriza solamente por su naturaleza multi e inter-disciplinaria, sino por su pluralidad y su carácter controversial y colectivo, teórico y práctico, reflexivo y activo, por su capacidad de buscar consensos y, a la vez, de asumir los disensos.[3]

En este sentido, reflexionar acerca de la muerte es algo problemático y dilemático, en tanto que se tiene a la vida como elemento antagónico de la muerte. Sin embargo, podrían considerarse como opuestos complementarios, como el alfa y el omega de la existencia. Afrontar la muerte de un ser querido es algo muy difícil y duro, pero, entender y empatizar con el sujeto que se encuentra convaleciente, agonizante o moribundo, es mucho más difícil y complejo, ya que se contraponen dos maneras distintas de afrontar y enfrentar la vida, así como el hecho de que en cualquier momento alguno de los interlocutores dejará de estar presente físicamente. Con esto no se quiere afirmar que el hecho de morir sea dilemático, sino la percepción, sentido y significación que la muerte tiene para cada ser humano es lo que lo hace dilemático.

Considero que Thomas Mann plasma en su novela de *La montaña mágica* esta tensión y dilema al que se enfrenta no sólo el paciente (enfermo, convaleciente o moribundo), sino también la sociedad, el personal de salud y los familiares o amistades más cercanas con el enfermo. Mann en una conferencia que dictó en la Universidad de Princeton el 2 de mayo de 1940 afirmó que:

> [...] en 1912 [...] mi esposa sufrió una leve afección pulmonar que la obligó a pasar seis meses en un sanatorio de Davos, en Suiza. Yo fui a visitarla durante unas semanas; si leen ustedes el capítulo que está al principio de *La montaña mágica*, y que se titula «La llegada», en el que Hans Castorp, el visitante, cena con su primo Ziemssen en el restaurante del sanatorio y recibe las primeras impresiones del ambiente y de la vida «en estas alturas nuestras», si leen ustedes este capítulo, tendrán una descripción bastante exacta de mis propias impresiones y mi perplejidad de entonces. Estas peculiarísimas impresiones se reforzaron y profundizaron durante las tres semanas que pasé en Davos, entre los enfermos, visitando a mi esposa. Son las tres semanas que Hans Castorp piensa pasar allí en un principio, y que para él se convierten en los siete años de su encantamiento [...] Opté por escribir *La montaña mágica*, utilizando las impresiones que en aquellas tres breves semanas recibí.[4]

A lo largo de la novela de Mann se pueden encontrar una serie de situaciones dilemáticas en las que los personajes se encuentran inmersos, tales como si la vida tiene sentido en sí misma; la relatividad y subjetividad que posee el tiempo en el sanatorio; cuestionarse sobre el suicidio como una opción legítima o no; el esforzarse para poder reincorporarse a las actividades cotidianas; cuáles son las actitudes que se deben tener hacia los moribundos y difuntos, etc. Sin embargo, es posible reflexionar estas cuestiones no sólo desde la perspectiva del "dilema", sino desde lo "agónico". Al respecto, Fernando Bayón, recurriendo a la hermenéutica simbólica, propone reflexionar una serie de situaciones de la obra de Mann a partir de la perspectiva de lo agónico. Dicho autor sostiene que:

> *Agón* significa batalla, combate, pugna, pelea librada no de acuerdo a la ortopedia de la lógica o al orden proposicional «tesis/antítesis/síntesis», sino bajo la forma de una tensión

> irresoluble, como un dinamismo heraclíteo al que no se le puede poner fin. Hans Castorp, el héroe de *La montaña mágica*, es extremadamente sensible a ese universo en tensión (es decir, *agónico*) en que se le convierte al poco de su llegada a la montaña de Davos. Este momento de vertiginosa entrada en la montaña está separado por una fracción mitológica de tiempo de aquel otro momento en que Hans Castorp se revelará por fin como alguien increíblemente astuto a la hora de gobernar ese dinamismo de una realidad (el sanatorio de montaña) que, por debajo de su apariencia de mecanismo de repetición, conoce una aceleración alquímica de todas sus moléculas (vida-salud-enfermedad-eros-enfermedad-muerte).[5]

En este orden de ideas, es posible afirmar que, en una reflexión bioética sobre la finitud, nos encontramos en una situación agónica y dilemática. Agónica en tanto que se hace referencia a la tensión, combate o conflicto en el que se encuentra un familiar o paciente que se encuentra en un estado de salud grave o delicado, ya sea que esté convaleciente, que tenga una enfermedad crónica-degenerativa, en la "unidad de choque" o de "terapia intensiva". Un sujeto que se encuentre en esta situación deberá afrontar consciente o inconscientemente una postura ante su inminente muerte, o bien, ante la calidad de vida con la que se encontrará a la postre de una serie de intervenciones. Es en este momento, donde en situaciones muy contadas y específicas, los comités de bioética de cada institución de salud transitarán del agón al dilema, en tanto que se empieza a buscar el consenso para encontrar la mejor alternativa que se le dé a un paciente, a saber, cuidados paliativos; eutanasia, intervenciones invasivas y dolorosas; el darlo de alta para que pueda despedirse de los suyos y morir en casa, o disminuir las dosis y medicamentos, pues ya no es posible (ni redituable para el presupuesto de una institución sanitaria) hacer algo más por él.

En el transcurso de la toma de una decisión por parte del Comité Hospitalario de Bioética, de los familiares o del paciente, se lleva a cabo de manera implícita o explícita una reflexión sobre la vida del paciente, del tiempo con el que cuenta el sujeto y de lo que pasará con la muerte de uno mismo. En este sentido, Bayón afirma que:

> [...] el *tiempo* de la llanura es transportado a un *tempo* diferente en las alturas de la montaña, y el tiempo útil, productivo, ajetreado, laborioso y consciente de la tierra baja (=cultura de la burguesía) se transforma en un tiempo improductivo, repetitivo, lánguido, inconsciente y ensimismado. Del tiempo útil, al servicio del señor absoluto del trabajo, que se cultiva en el «país llano», se pasa al *nunc stans*, al presente eternamente ocioso del «país alto», donde pierde todo su vigor burgués el imperativo categórico de la producción laboral y se «desabsolutiza» la naturaleza religiosa de que se revisten allá abajo el rendimiento y el éxito profesional. Y este ensimismamiento a que nos referíamos responde no tanto a la exhaustiva racionalización del tiempo que supone la rutina del sanatorio (ciclo de cinco comidas diarias / paseos a las cercanías / curas de reposo al aire sobre la *chaise longue*... así hasta devorar, en un *perpetuum (in)mobile*, cantidades ingentes de tiempo), sino, sobre todo, a que esa racionalización, que supuestamente obedece a las necesidades de curación de los pacientes del *Berghof*, acaba por transformarse en un *modus vivendi* muy ambiguo, en un *habitus* irracional tentador y antiburgués, un «eterno retorno de lo mismo».[6]

Entendamos por el tiempo de la llanura, la sucesión de actividades y roles que cada sujeto lleva a cabo a nivel familiar, social, escolar o laboral, es decir, la rutina y actividad cotidiana. En cambio, el *tempo* de la montaña es el tiempo que transcurre en el

interior de las instituciones de salud, a saber, los horarios de visita e informes que son estrictas y en muchas ocasiones, no coinciden con las necesidades y requerimientos de los familiares y amistades que esperan en la sala de urgencias para conocer los informes de su paciente. El tiempo de los hospitales es aquel que para los pacientes y familiares transcurre de manera subjetiva como "muy lento", a una velocidad distinta que el tiempo común y corriente (fuera del hospital), en donde situaciones tales como una reacción favorable al medicamento, a las quimioterapias o a la intervención no son inmediatas, o bien, el tiempo que marca las vistas de los doctores o el momento en que se debe administrar un medicamento o una solución al suero. Dicho con otras palabras, el tiempo de recuperación o el que trascurre en las instituciones de salud, no coincide con el ajetreado mundo de la rutina o de la llanura.

En este sentido, el lector que se enfrenta a *La montaña mágica* es testigo privilegiado del combate de una voz narrativa (cuya esencia es la duración) contra una institución en la que se patrocina una forma de vida completamente incapacitada para adquirir consciencia alguna de la duración de las cosas (la unidad mínima de tiempo es allí el mes, por ejemplo). Es el ágon entre el tiempo del relato y el *tempo* del sanatorio como una sociedad humana donde el deslizamiento de las horas se convierte en un marasmo existencial insondable y donde todos los habitantes acaban transformándose, tras el período iniciático de rigor, en auténticos virtuosos en el dudoso arte de abolir el tiempo. *La montaña mágica* vive abonada a una eternidad malsana, instalada en un lánguido y cíclico retorno de lo idéntico.[7]

> Basta recordar cómo nos "cambió" la vida, el horario y nuestra forma de ver y/o relacionarnos con el mundo a la postre de tener a un paciente (familiar o amigo) con algún tipo de cáncer, insuficiencia renal, diabetes, en estado de coma, etc. Esto nos lleva a asimilar de manera repentina o paulatina, el acontecimiento de la muerte del Otro, y en ocasiones, de uno mismo, situación compleja, agónica y dilemática.

Finitud

La muerte manifiesta la *finitud* de la vida del ser humano. La finitud es la contraposición a la *infinitud*. Por infinito nos referimos a lo ilimitado, a lo indefinido o a lo que no tiene fin. Cuando uno se refiere a la vida del ser humano como infinita, se habla de la eternidad. Lo infinito, al no poseer límites, no tendrá una duración específica, sino que es interminable. Todos aquellos intentos de los seres humanos por ser inmortales manifiestan la aspiración del ser humano por ser infinito, ilimitado o eterno. Cuando alguien aspira o desea que la vida del ser humano continúe –y se evite la muerte– se aspira a la inmortalidad. Sin embargo, hasta el día de hoy, la inmortalidad física, sigue siendo una utopía. Por tal motivo, la muerte de una persona constituye una *ruptura con la continuidad o cotidianidad de la vida*. Ante la muerte, los anhelos de la inmortalidad quedan sin fundamento, o bien, adquieren más fuerza como un deseo por alcanzar. La muerte manifiesta la finitud del ser humano. Lo finito es aquello que tiene un fin, manifiesta un período o un momento (en este caso un *lapso de vida*). La vida no es eterna, es efímera, caduca y momentánea. En este sentido, el ser humano desde

hace siglos se ha preguntado por la valía y significado que tiene la muerte y, por ende, la vida.

Thomas Nagel, en su obra *La muerte en cuestión*, realiza un análisis acerca de lo que es la muerte, en donde se percata que al término “muerte”, en la mayoría de los casos se le agrega el calificativo de “maldad”. La muerte se considera como “mala” o se le da un carácter de negatividad. Decir que el hecho de que se califique a la vida o a la muerte como negativas, implica una actitud específica de un sujeto ante éstas. No es posible considerar a la “vida” o a la “muerte” como algo negativo ni positivo, pues éstas carecen de valor por *sí* mismas. Son los individuos los que le otorgan tanto a la vida como a la muerte una valoración específica. Por tal motivo, a partir de la significación que el individuo le otorgue a la vida o a la muerte (de acuerdo a sus valores, al contexto en el que se encuentre, al *vínculo* que establezca con el Otro o consigo mismo, a su personalidad, etc.), es posible establecer una escala de valores o de significación con respecto a dichos procesos naturales. Cabe destacar que dicha estimación se da a nivel personal y a nivel social.

La muerte de un familiar será percibida de maneras distintas entre los mismos miembros de la familia (cónyuge, hijos, padres, abuelos), porque la convivencia y afectividad que se tuvo hacia el finado constituyen factores cruciales, para visualizar el impacto que tiene en un individuo en particular, la muerte de dicho sujeto, así como también, el sentido y significación que cada sujeto entienda por la muerte.

Independientemente de las diferentes manifestaciones o juicios de valor que se tengan a nivel social o personal ante la muerte, es posible observar que el hecho de morir debería carecer de valor, aunque en la mayoría de las ocasiones no es así, ya que el entramado cultural, familiar, religioso y social influyen en gran medida a las valoraciones positivas o familiares que se tengan ante la muerte. Empero, son los seres humanos los que establecen los juicios de valor sobre la muerte. En este sentido, Nagel afirma que “si queremos dar sentido a la opinión de que morir es malo, debemos hacerlo argumentando que la vida es buena, que la muerte es su correspondiente privación o pérdida, y que no es mala debido a alguna característica positiva, sino porque elimina lo deseable”.[8] En este sentido, Nagel explica que no es posible que la muerte “sea mala”, simplemente *es* un acontecimiento más. El hecho de que los seres humanos identifiquen a la muerte como negativa se debe a que ésta impide que una persona continúe con sus labores y relaciones sociales, familiares o cotidianas.

Los seres humanos que están vivos, ante la presencia de un enfermo terminal, o un muerto se percatan de su finitud. Las actividades cotidianas, los bienes materiales y las amistades que en ese momento le otorgan una significación o sentido a su vida, en el momento en que mueran, carecerán de valor o sentido. En esto reside el miedo a la muerte: el alejarse o separarse de las actividades que le dan un sentido a mi vida. No sólo la conciencia anticipada de la muerte produce un conflicto, sino la ruptura con todo aquello que hasta el momento le da significación a su vida. Sin embargo, como sostiene Nagel, “la dificultad reside en que la vida nos acostumbra a los bienes que nos arrebata la muerte”.[9]

La muerte no sólo es la cesación definitiva de la vida, sino que implica una significación personal y social al hecho de vivir y de cómo morir. La muerte es algo inevitable, natural y social. Tener conciencia de la finitud (en la mayoría de los casos) genera problemáticas en torno a aquello que brinda el sentido de su vida, es decir, es consi-

derada como agónica y dilemática. Reitero, la muerte por sí misma, no es mala ni una desgracia, simplemente *es*. Somos los seres humanos los que le otorgamos dicha carga valorativa, y quienes adquirimos ciertas actitudes como la indiferencia, alegría, vacío, tristeza, un interés particular por saber quién va a recibir la herencia, impotencia, resignación, malestar, etc. La muerte manifiesta la finitud humana. En muchas ocasiones, a partir de la muerte del Otro, el sujeto suele valorar su propia vida.

Ahora bien, ¿cómo se define la muerte en el ámbito clínico o de la salud? Existen dos definiciones de muerte, a saber, por paro cardio-respiratorio o muerte encefálica. De acuerdo con la *Ley General de Salud* en México, en el Título Décimo Cuarto, capítulo IV, se encuentran los artículos:

> **Artículo 343.** Para efectos de este Título, la pérdida de la vida ocurre cuando se presentan la muerte encefálica o el paro cardiaco irreversible.
>
> La muerte encefálica se determina cuando se verifican los siguientes signos:
>
> - Ausencia completa y permanente de conciencia;
> - Ausencia permanente de respiración espontánea;
> - Ausencia de los reflejos del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nocioceptivos.
>
> **Artículo 344.** Los signos clínicos de la muerte encefálica deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:
>
> - Electroencefalograma que demuestre ausencia total eléctrica, corroborado por un médico especialista;
> - Cualquier otro estudio de gabinete que demuestre en forma documental la ausencia permanente de flujo encefálico arterial.[10]

Por su parte, la *Real Academia Nacional de Medicina* define a la muerte como:

> Cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de todas las funciones del encéfalo, incluido el tronco encefálico.
>
> [La muerte cerebral/encefálica es el] Estado del individuo creado artificialmente por la moderna reanimación en el que se difiere el paro cardiorrespiratorio que sigue a la anulación de toda la función cerebral. El mantenimiento artificial de la función cardiorrespiratoria permite, por un lado, comprobar la desaparición de todos los signos de función cerebral y, por el otro, preservar ciertos órganos en condiciones óptimas para su trasplante. El paciente está en coma, en apnea, con las pupilas arreactivas y abolición de todos los reflejos del tronco cerebral. La muerte cerebral equivale a la muerte del individuo y así ha sido aceptado en la mayoría de los códigos civiles de los países occidentales, por lo que su diagnóstico exige protocolos estrictos.[11]

Así como también, el *Diccionario terminológico de ciencias médicas* sostiene que la muerte cerebral es un “coma profundo irreversible sin respiración espontánea, flaccidez generalizada, ausencia de respuesta a la estimulación de los nervios craneales y electroencefalograma isoeléctrico de varias horas de duración”.[12] Respecto a estos artículos mencionados con antelación, Patricio Santillán Doherty sostiene que:

> [...] es interesante que el título del capítulo en cuestión se refiera a la "pérdida de la Vida" para establecer los criterios aceptados por esta ley en vez de utilizar el término "muerte". En este caso, el poder legislativo, de manera consciente o inconsciente, se aleja de una espinosa polémica sobre una definición de muerte que, como veremos más adelante, es mucho más compleja y va más allá de una cuestión meramente retórica.[13]

Es importante detenernos en esta cuestión, ya que el hecho de afrontar la muerte de un ser querido ya sea de *facto* o como una posibilidad que ya no se encuentra distante, y ante la cual se aconseja "ir juntando los papeles y documentos necesarios", así como el "prepararse a lo inevitable", supone el tomar una decisión acerca de la donación de órganos "vitales". Es en este punto donde la definición sobre la "muerte" se hace más agónica y dilemática, ya que "la forma más segura de determinar que un órgano ya no es útil para un sujeto es cuando éste dejó de existir como persona, cuando ha muerto. A esto se le conoce como la «regla del donador muerto» y constituye la justificación moral para el uso de órganos para trasplante".[14] Sin embargo, cualquier sujeto se encuentra en una "difícil situación la de explicar a un familiar afligido, o a las amistades, o al ministerio público, o a los demás médicos incluso, que un paciente murió pero sus órganos aún están vivos".[15]

Dicho con otras palabras, un sujeto al que se le ha diagnosticado muerte cerebral, ¿real y completamente está muerto? ¿O se mantendrán vivos sus órganos, aunque el sujeto ya no esté vivo? De acuerdo con Santillán,

> [...] por un lado, muerte cerebral significa literalmente eso, destrucción del cerebro. Sin embargo, lo que en realidad nos interesa es determinar si las personas con destrucción cerebral pueden ser consideradas como personas muertas con quienes se deben cumplir una serie de conductas apropiadas, tanto culturales como legales, relacionadas con la muerte (duelo, servicios funerarios, cobro de seguros de vida, trámites de herencia, etcétera).[16]

Además en las instituciones de salud cuando se hace la solicitud de donación de órganos a causa de una muerte cerebral, los familiares deberán esperar "hasta que se retiran los órganos para iniciar esas conductas de muerte (de hecho, de manera oficial la hora de defunción que aparece en el certificado *ad hoc* es aquella que corresponde a la extracción de los órganos, no cuando se diagnosticó «muerte cerebral», en otras palabras, se aplican criterios cardiopulmonares)".[17] Es importante resaltar que:

> [...] estas consideraciones no son sólo de tipo semántico sino que adquieren su importancia por la regla general del donador muerto y guardan una íntima relación con la comprensión de la diferencia entre lo que utilizamos como criterios (médicos) para pronunciar la muerte y el concepto de muerte en sí. Usamos un mismo término para definir dos cosas que con frecuencia generan confusión entre los médicos y la sociedad en general. Esto nos lleva a pensar que considerar a una persona como muerta presenta dos aspectos interesantes. Por un lado encontramos que es necesaria la definición para saber cuándo es adecuado iniciar los llamados comportamientos de muerte y proceder a obtener órganos aún vivos para trasplante sin transgredir la regla del donador muerto. Pero por otro lado está la necesidad, no menos importante, de no seguir considerando como vivo a alguien que ya no lo está. La definición de muerte no tiene por qué pasar sólo a través de los requerimientos de los programas de trasplante y dejar fuera necesidades distintas a los trasplantes.[18]

Resumamos el argumento de Santillán:

> […] tenemos tanto una definición cardiopulmonar como una cerebral para considerar a una persona como muerta. De hecho, la ley define como pérdida de la vida cuando se presenta muerte cerebral u otros signos de muerte (ausencia completa y permanente de conciencia, ausencia permanente de respiración espontánea) y el paro cardiaco irreversible. Entonces, ¿cuál de las dos definiciones debemos atender?
>
> ¿Utilizaremos la definición acorde con la situación clínica que enfrentemos?
>
> ¿Cuáles situaciones clínicas se relacionan con cada definición? ¿Quién decide cuál definición utilizar? Estas cuestiones poco claras no sólo confunden a la sociedad en general, sino que generan otras dificultades: conduce a ciertas personas a pensar acerca de la libertad de escoger entre los estándares existentes (ser calificados bajo la definición cardiopulmonar o la cerebral) y generar la percepción de que la muerte es un concepto maleable capaz de ajustarse para satisfacer propósitos utilitaristas. Esto contribuye al desánimo general para actividades de donación observado en la sociedad.[19]

Finalmente, "esta situación presenta significación moral porque el no reconocer que las cualidades esenciales de humanidad han dejado de ser en un individuo, constituye un asalto a su dignidad como persona; por otro lado, tratar un cuerpo como si estuviera vivo afecta a terceras personas ya que nos comprometemos al bienestar de otros al utilizar recursos, tiempo y espacio sin ningún beneficio para nadie".[20] Ahora bien, ¿cuáles son las consecuencias que se tienen en la *praxis* al tener dos tipos de muerte en las instituciones de salud? Veamos un hecho verídico.

Hace unos años, una mujer sufrió un accidente en Tlaxcala y se le diagnostica muerte cerebral. Sus familiares aceptan la donación de órganos. Sin embargo, en el momento en que se procede a la extracción de órganos se suscitan una serie de problemas. En primer lugar, la muerte de dicha mujer se da en la clínica del ISSSTE de Tlaxcala, pero esa institución de salud *no cuenta con licencia de trasplante*, situación por la cual se debe hacer un traslado del cuerpo en ambulancia de Tlaxcala a Apizaco, al Hospital Regional de Tzompantepec, ya que en dicho centro de salud si se cuenta con la licencia. En primer lugar, cabría preguntarse por qué una institución como el ISSSTE carece de dicha licencia, ya que es una institución federal, y el traslado del cuerpo (cadáver) no sólo genera un gasto adicional, sino que implica tiempo en el que los familiares del difunto esperan que les entreguen el cuerpo para poder llevar a cabo la velación y exhumación. Pero, se suscitaron varios problemas: el primero de ellos ¿el traslado del cuerpo se hace en una ambulancia o en una carroza? Por normatividad, la ambulancia sólo transporta personas con vida no cadáveres (a excepción de que el paciente muera en camino). ¿Al sujeto que se le diagnostica muerte cerebral, realmente está muerto o vivo? Si sucede lo primero, no se puede llevar en ambulancia sino en carroza, pero esto implicaría que no podría ingresar al hospital, ya que en dicha institución sólo se reciben pacientes vivos. Si sucede lo segundo y su cuerpo, no la persona, "sigue vivo" (no por muerte cerebral sino de manera cardio-pulmonar), se debe asignar el material clínico para mantenerlo con vida artificial y poder llevar a cabo la extracción de los órganos. Sucedió que se hicieron las gestiones necesarias para hacer el traslado del cuerpo/cadáver una vez que se hizo la extracción del riñón, córneas y corazón, se llevó el cuerpo (cadáver) a la Servicio Médico Forense (Semefo), con todo y custodia, para que

el Ministerio Público (MP) pudiera practicar la necropsia y se pudiera regresar el cuerpo (cadáver) del sujeto *un día después* de su muerte cerebral.

Ahora bien, cualquier individuo que no esté informado de los procedimientos y normatividades existentes seguramente se hará las siguientes interrogantes: ¿Qué pasa cuando un caso es mediático y se conoce al donante y al receptor? ¿Si se ha diagnosticado muerte cerebral, se le mantendrá con vida artificial para extraer los órganos? ¿Un cuerpo que se mantiene en vida artificial es un cadáver? ¿Por qué razón existen tantos obstáculos para trasladar un cuerpo/cadáver de una institución de salud a otra? Si se ha diagnosticado una muerte cerebral y se le han extraído una serie de órganos, ¿por qué motivo se debe poner a personal del MP en custodia para vigilar el cuerpo del que ya ha fallecido? ¿No podrían abreviarse trámites en la necropsia en el mismo hospital y no trasladarlo a la Semefo? ¿Cuál es la razón por la que algunos hospitales no cuentan con licencia de trasplante, pero sí cuentan con una lista de espera de donación de órganos para sus pacientes? Muchas de estas interrogantes cuentan con una justificación legal, pero es información que desconoce el grueso de la población. Respecto a las donaciones de órganos, estas pueden realizarse mediante "donaciones en vida" o "donaciones cadavéricas". De acuerdo con el Centro Nacional de Trasplantes (Cenatra), después del diagnóstico y evaluación del probable donador cadavérico existe un protocolo en el cual, en caso de que sea una muerte encefálica:

> *Se platica con la familia sobre la muerte encefálica y se le solicita la donación. Cuando la respuesta es positiva se avisa al comité interno de coordinación para la donación. En caso de que el hospital realice trasplantes, los órganos y tejidos serán para sus propios pacientes. Si no los realizan, la distribución se hará hacia otros hospitales previamente definidos por el comité interno.*
>
> *Se redactan los documentos administrativos que respaldan el proceso de donación. En los casos en los que la pérdida de la vida esté relacionado con una investigación judicial se notifica al Ministerio Público para que informe si tiene alguna objeción para la extracción de órganos, ya que podrían estar relacionados con la investigación de un delito.*
>
> *Se convoca a los equipos médicos de trasplante para que realicen la extracción de los órganos y tejidos. Cada equipo de trasplante firma la recepción del órgano que extrajo.*
>
> *El comité interno del hospital donador da seguimiento a los trasplantes. Tanto el hospital generador como los hospitales que acudieron a tomar los órganos y tejidos están obligados a registrar los datos del donador y los receptores en el Sistema Informático del Registro Nacional de Trasplantes.*
>
> *Una vez concluido el proceso se entrega el cadáver a la familia o se pone a disposición del Ministerio Público si así lo requiere*. [En el caso de paro cardio-respiratorio, se lleva a cabo el mismo procedimiento que en la muerte encefálica. Sin embargo, se advierte que]
>
>> La donación de órganos es un proceso médico complejo y está sujeto a supervisión y verificación de diferentes autoridades. La ley prohíbe la extracción de órganos en establecimientos que no cuenten con la licencia sanitaria, es por ello que no se realizan procesos de donación en servicio médico forense, hospitales que no cuenten con licencia, funerarias, casas particulares, la calle o cualquier otro lugar.
>>
>> Si el personal del hospital requiere apoyo para la distribución de los órganos y tejidos obtenidos, solicita apoyo al Cenatra para que proporcione los datos de hospitales que realicen trasplante para que comité interno de coordinación para la donación en uso de sus atribuciones legales decida a cuáles serán enviados los órganos o tejidos.[21]

Considero que es necesario que las diversas instancias legales y sanitarias verifiquen ciertas definiciones y lleven a cabo las modificaciones necesarias para contar con los medios e instancias legales que permitan una eficacia y rapidez en los traslados de cuerpos/cadáveres, adquisición de licencias de trasplantes en hospitales de carácter federal como el ISSSTE y que se fomente aún más la "cultura de la donación" y la explicación del tipo de muerte cerebral (aceptada por muchas normatividades internacionales y en nuestro país) para evitar confusiones del estilo —se le ha declarado muerto pero sus órganos siguen vivos—, etcétera, así como todas las cuestiones legales que implica que una persona fallezca en un accidente: De esta manera, es menester fomentar las campañas informativas acerca de todas las precisiones clínicas y que puedan enfrentarse el duelo-donación-recepción de órganos con más elementos y que no se dé el caso de prolongar la agonía y sufrimiento de la familia que espera el cuerpo/cadáver de su ser querido para llevar a cabo su velorio y exhumación, así como también reflexionar más acerca de todas las implicaciones legales, clínicas y sociales que acarrea la muerte de un sujeto.

Como hemos mencionado con antelación, si de por sí la muerte de un ser querido es dolorosa, ¿el tiempo de espera para la recepción del cuerpo (por el traslado de un hospital a otro, a la Semefo y de regreso al hospital de origen) no es algo que podría reducirse? Como afirma Santillán, las definiciones de muerte cardiopulmonar y cerebral producen una confusión a los familiares en el momento de la donación de órganos, y sucede que, en el caso mencionado en Tlaxcala, se suscitó una reflexión acerca del sufrimiento y problemas legales en los que se ve envuelto el personal de salud y la misma familia. De esta forma, considero que debemos reflexionar acerca del trato y responsabilidad que tenemos hacia los moribundos.

Elias: El trato y responsabilidad hacia los moribundos

En el texto de *La soledad de los moribundos* de Norbert Elias, podemos retomar algunos elementos que nos permitirán elaborar una reflexión en torno a la significación de nuestra vida, o bien, para tomar una postura ante la cuestión sobre la muerte, en especial ante los "moribundos".

Recordemos que a pesar de que la muerte es algo natural e inevitable, los seres humanos cuando se enfrentan a la muerte de un ser querido, o bien, ante una reflexión sosegada de este tema, siempre se preguntan el porqué y el para qué de la muerte. En el texto de Elias, se desarrollan diferentes "actitudes" que se tienen ante la muerte, así como también tres diferentes posibilidades de afrontar una muerte a corto, mediano o largo plazo, a saber, el caso de los ancianos, el de los moribundos y el de los "solitarios".

Una de las actitudes más recurrentes que se tienen ante la muerte es la de acudir a una religión o a algún sistema de creencias para aliviar la angustia que tiene el ser humano ante la muerte, con la finalidad de contar con la esperanza de que la *vida* tendrá continuidad en otro lugar y de otra forma. Una segunda actitud es la represión. Elias sostiene que la sociedad y las instituciones han contribuido o comparten la responsabilidad de que se esconda o reprima el hecho de reflexionar acerca de la muerte, "es-

condiéndola detrás de las bambalinas". Ante esta situación, uno podría reflexionar acerca de los motivos por los que se lleva a cabo esta actitud, razón por la que explica que en la medida en que la civilización se hace más compleja y tecnológica, el promedio de expectativa de vida se ha alargado, ya que los seres humanos han depositado toda su confianza y esperanza en el avance científico, médico, técnico y tecnológico en las cuestiones de trasplantes, de vacunas, de salud, etc., razón por la cual, la muerte de uno mismo y del Otro se ven cada vez más lejanas y pareciera no tener caso el plantearse, angustiarse o afrontar a la finitud. Dicho alejamiento ante la muerte ha producido un distanciamiento o forma de represión.

Elias considera que, en la Edad Media, los sujetos observaban con una mayor frecuencia y naturalidad la muerte de un ser querido, y ellos mismos se encargaban de ser partícipes de los ritos funerarios, mientras que en nuestros días, ya no sucede esto, pues se acude a los hospitales, centros de salud o funerarias para que *otras* personas lleven a cabo estas prácticas ante el enfermo, moribundo o acaecido. Acontecimientos como estos son, a juicio de Elias, manifestaciones de una represión u ocultamiento de todo aquello que implica la muerte. La muerte de uno y de los Otros se aleja cada vez más, y en el momento en que nos enteramos de la muerte de un ser querido es cuando pensamos por unos instantes en que uno mismo también morirá. Esconder la muerte detrás de las bambalinas tiene consecuencias a nivel ético, político, social y bioético, como el aislamiento de la gente moribunda, de los ancianos y de todo aquel que reflexione acerca de la finitud.

Pasemos ahora a un análisis sobre la manera en que se afronta la muerte en nuestro contexto histórico. Orlando Mejía Rivera, en *La muerte y sus símbolos*, afirma que "la concepción que una cultura tenga de la muerte es la que determina, de manera sutil, sus nexos con la vida y el mundo, no al contrario. Arte, ciencia, filosofía, ética, política, arquitectura, religión, lenguaje, economía, técnica y sexualidad son todas expresiones humanas vitales, moldeadas en el fondo por la concepción cultural de la muerte".[22] Por tal motivo, una sociedad como la nuestra que fomenta el consumismo, que confía y depende en demasía de la ciencia y la tecnología, evita a toda costa hacer un alto y reflexionar sobre la muerte. En este sentido, la modernidad "necesita esconder la presencia de la muerte en la vida, porque ella derrumbaría su máximo ofrecimiento: lo nuevo siempre es lo mejor y se encuentra en el futuro, tiempo que todavía no es, pero que, se garantiza, llegará a ser, en la línea continua de la vida absoluta",[23] y como podemos constatar, a lo largo del siglo xx la medicina asume la misión de derrotar a la muerte

> [...] puesto que el adelanto en la producción de los fármacos para controlar el dolor y curar enfermedades que anteriormente eran mortales estimulan un ambiente de esperanza y todo enfermo en estado crítico parece susceptible de ser mejorado. Los moribundos comienzan a ser asistidos por médicos, psicólogos y enfermeras que hablan de la necesidad de ofrecer una «muerte con dignidad», que [...] consiste en brindar al enfermo incurable asistencia, personal y espiritual y donde el criterio de calidad de vida se impone sobre el de duración de la misma.[24]

Considero que a mayor expectativa de vida y de absoluta confianza en la tecnociencia y en la medicina, el acontecimiento de la muerte, a pesar de ser una constante y algo

natural, se ha ido desplazando y es un hecho que se ve cada vez más lejano. Ejemplos sobran: un adulto que muere a los 58 años, se dice que "murió joven"; toda la argumentación fatalista y caótica que están detrás del asesinato de jóvenes o del suicidio de un individuo; las prácticas de encarnizamiento terapéutico, de cuidados paliativos, los cursos de tanatología, de respiración artificial, etc., muestran una especie de "fijación" a seguir viviendo, a no morir, a permanecer. El ritmo acelerado de vida, de la "era de la tecnología" y del "confort" manifiestan el ritmo vertiginoso y siempre incesante del transcurrir de la vida.

Paradójicamente, uno podría pensar que en nuestros días la muerte es un acontecimiento cotidiano y es algo "normal", ya que siempre observamos imágenes de muertes o escuchamos sobre ella. Pero ¿de qué tipo de muerte o de finitud se habla en nuestra época? La muerte violenta del Otro, que sirve para reafirmar "dos dogmas de la modernidad: que toda la muerte es un producto de una causa externa y que la destrucción del otro asegura la supervivencia del destructor".[25] De esta forma, si "en el siglo XIX lo repugnante y prohibido de mencionar era el acto del parto y el nacimiento, en el siglo XX lo que repugna es el cadáver descompuesto y la muerte natural",[26] motivo por el cual, desde el siglo pasado se intenta anestesiar en los vivos el dolor que les produce la muerte de un ser amado y cercano, con el fin de que las personas no piensen en la realidad de la muerte propia y ajena. El duelo es rechazado por la sociedad tecnológica, se exige que los deudos escondan su aflicción, es mal visto el llanto exagerado y el luto desaparece; la vida debe continuar como si nada significativo hubiese ocurrido. Entre más alto sea el nivel sociocultural de la familia del muerto, mayor es la prohibición de expresar en público alguna señal de angustia o descontrol personal. Es común que el médico sea llamado con el objeto de formular a la madre o a la abuela una droga sedante que le impida llorar o exteriorizar de forma notable su angustia durante el funeral.[27]

Finalmente, en el planteamiento de Elias, es posible destacar un tercer tipo de actitud que se tiene ante la muerte, que consiste en una posición reflexiva, en la que se asume una posición ante la vida finita y como algo constitutivo de nuestra existencia. La muerte es un problema para los vivos, no para los muertos pero, sobre todo, es un problema de la especie humana, pues de manera anticipada sabemos que vamos a morir, lo cual genera una angustia y una postura que de fondo marca el significado y sentido que tiene la vida por sí misma. Con todo lo anterior, uno podría organizar y planear su vida a corto y mediano plazo; se debería evitar caer en el pesimismo o conformismo, y es importante tomar conciencia de la finitud y caducidad de nuestra existencia y la de nuestros seres queridos.

Elias considera que la muerte no se manifiesta únicamente en los velorios o en los hospitales, sino que la sociedad ha promovido una muerte lenta, que tiene en "vida" un paciente, moribundo o un anciano. Así como en la antigüedad se excluía a los leprosos, en *La montaña mágica* se recluía y atendía a los tuberculosos, el día de hoy existen otro tipo de enfermos a los que se les excluye y manda a hospitales, pisos o centros especiales, y son separados abruptamente de su núcleo familiar y de la misma sociedad. Son lugares desconocidos y aislados, lo cual les producirá una gran tristeza y debilitamiento emocional, aunado a su enfermedad física. Alejar a estos seres humanos del contexto al que pertenecían les producirá una soledad o pérdida del sentido de su vida. Estos últimos elementos son constitutivos de una despedida anticipada de

la vida física que aún poseen. Ante este aspecto, cualquiera podría preguntarse si el paciente debería quedarse en casa y no llevarse al centro de salud a recibir los cuidados necesarios. Si bien ante la enfermedad de un ser querido, es necesario acudir con un especialista para aliviar la enfermedad, no podemos reducir la preocupación de Elias al mero hecho de dejar a alguien en el hospital, sino que el problema está en ¿cómo hacer sentir al moribundo que no está solo?

Debido a que los pacientes que se encuentran en un hospital muchas veces sienten una profunda soledad al no estar acompañado de sus seres queridos (por los horarios de visita que están establecidos, a excepción del pase de 24 horas que implica una situación tensa y delicada en la que se encuentra inmerso el personal de salud, el paciente y el familiar), porque las personas con las que se encuentra a su alrededor (otros pacientes o personal de salud, etc.) no establece una relación "humana" o "afectiva", sino una relación distante o de trabajo. El hecho de que un paciente común y corriente, o cualquier sujeto que ingrese al hospital a la postre de un accidente grave, se encuentre en un hospital con personas que le son ajenas o desconocidas, se produce una especie de aislamiento y vacío que se agregan al sufrimiento y dolor que tiene a nivel físico y personal, por la enfermedad.

Los moribundos sufren no sólo físicamente, sino también internamente, pues en ocasiones, las palabras de alivio que dicen los familiares, enfermeras o doctores ("vas bien" o "pronto se aliviará") no se toman como estímulos sino como "ilusiones" que, en ocasiones, los llevan a una mayor soledad, ya que ellos son quienes están en el hospital, y mejor que nadie saben que no es cierto lo que les dicen, y que no están mejorando, sino que cada vez se siente peor. El sentimiento de soledad y, en ocasiones, de carencia del sentido de vida (el enfermo como se siente mal, se "deja caer", se resigna a que va a morir y considera que su vida ya no tiene sentido), manifiesta una *muerte anticipada*.

De esta manera, las preguntas que surgen son: ¿Cómo se pueden identificar los "vivos" con los "moribundos"? ¿Cómo podemos recobrar el sentido de nuestra vida ante los moribundos o siendo uno mismo un moribundo? ¿Cómo manifestar nuestra compañía en vez de soledad? ¿Ante el sufrimiento excesivo, es moral o permisible la eutanasia, la distanasia, la ortotanasia, el suicidio asistido, la sedación terminal o el suicidio "racional"? De esta manera, Elias a la postre de explicar la soledad a la que se enfrenta el moribundo, explica tres situaciones especiales de moribundos: las que sufren los ancianos, quienes tienen un accidente grave (terminal) y los "solitarios". Para fines de este texto, nos centraremos en el caso de los ancianos.

Un tipo de muerte paulatina es la que sufren los ancianos, ya que este sector de la población adolece de un quebrantamiento gradual de su salud y su envejecimiento, de manera gradual. A este respecto, Elias sostiene que "eso es lo más duro: el tácito aislamiento de los seniles y moribundos de la comunidad de los vivos, el enfriamiento paulatino de sus relaciones con personas que contaban con su afecto, la separación de los demás en general, que eran quienes les proporcionaban sentido y sensación de seguridad".[28] Pero ¿por qué surge dicho aislamiento? En la medida en que la civilización se ha ido desarrollando, las expectativas de vida se han prolongado y, por ende, el temor a la muerte se ha alejado. Como se dijo anteriormente, en nuestra sociedad la existencia de las medicinas, los avances científicos y tecnológicos han permitido que muchos seres humanos ya no mueran de peste, tuberculosis, difteria, viruela, etcétera,

sino que se incremente la expectativa de vida conforme ha ido progresando la misma sociedad. En el momento en que las expectativas de vida son cada vez mayores, se esconde la muerte detrás de las bambalinas, pues ya no es cotidiano contemplar ni asistir a los muertos. De esta forma, las personas que se encuentran en fase terminal o que ya han muerto, son escondidas detrás de las bambalinas, en un piso o ala del hospital, y se contrata a personas que preparen, transporten y entierren al cadáver.

Los seres humanos que son mandados a los asilos sufren de una gran soledad y pierden paulatinamente el sentido de su vida. Para Elias, el miedo a la muerte consiste en "un miedo a perder o ver destruido lo que los propios mortales consideran que tienen sentido y llena la vida",[29] es decir, en el momento en que uno se encuentra ante la muerte, en este caso los ancianos, que a pesar de su quebrantamiento físico y del aislamiento que por sí mismo produce el asilo, sufren no solamente la soledad sino que las cosas, acciones o personas que les daban un sentido a su vida, a sus acciones, que se lograban identificar con ellos, etcétera, pierden sentido, ya que en el momento en que son alejados de su modo de vida "cotidiano", tendrán que aceptar una nueva vida con personas desconocidas. Todo aquello que les daba sentido o estimulaba a vivir y seguir adelante, desaparece, y es cuando comienza una muerte paulatina, no física, sino interna, es decir, "una muerte en vida". Es importante destacar que el problema de la muerte se da porque de manera anticipada sabemos que vamos a morir y que somos finitos, pero quienes tienen en cuenta esto, quisieran morir en lugar de estar recluidos en dicho asilo.

Es importante resaltar que la exclusión que sufren los ancianos es algo más que una mera reflexión en el ámbito de la geriatría, pues devela una fuerte crítica a nuestras sociedades e instituciones que no han velado por los derechos y libertades de los ancianos, así como también el hecho de que no se ha dado un verdadero apoyo a estas personas. Tristemente, es común escuchar que cierta persona nos resulta incómoda, que nos estorba o que es vieja, por lo que es más fácil mandarla a un asilo, que soportarla y cuidarla. Esto debería ser tomado en cuenta para cuestionar nuestras "sociedades de bienestar" que arrojan a este sector de la población a una muerte prematura, que deberían llevar a un análisis y reflexión de las condiciones, prácticas y problemáticas a solucionar de manera inmediata. Basta reconocer que, en ciertos asilos o "Estancias para las personas de la Tercera Edad", dependiendo de cuánto se pague de manera mensual, un sujeto tendrá la posibilidad o no de dormir en un cuarto privado con televisión y baño propio, o estar en el dormitorio general, así como también, la existencia de casos que deben de afrontar los Comités Hospitalarios de Bioética de las Instituciones de Salud ante el *abandono social* en el que se encuentran los adultos mayores que fueron *arrojados* a hospitales y ante los cuales no existen familiares que se hagan responsables de ellos.

Considero que un texto que puede complementar esta postura es la de *Revuelta y resignación. Acerca del envejecer,* de Jean Améry, quien desarrolla una reflexión a partir de la persona que envejece en relación con su muerte ya que, a su juicio, sólo la persona que envejece puede experimentar plenamente la irreversibilidad del tiempo. Se habla de "otoño de la vida": ¡Una bella metáfora! ¿Otoño? Pero al otoño sigue un invierno y a éste una primavera y un verano. Para quien envejece, sin embargo, el otoño de la vida es el último otoño, y por eso no es un verdadero otoño.[30]

Es importante destacar que para Améry únicamente el sujeto que se percata que está envejeciendo es quien se dará cuenta del transcurrir del tiempo y del horror que esto genera, ya que paulatinamente se está precipitando a su propio fin, mientras que una persona que cuenta con salud o es joven, sabe y confía en que tiene muchas primaveras, veranos, otoños e inviernos por delante para llevar a cabo cada uno de los proyectos de vida que se proponga. Por tal motivo, si queremos definir concisamente la condición fundamental del envejecimiento, podemos resumirla en los conceptos de pena y sufrimiento. Penosa es la confusa semiconsciencia de la incurabilidad de un mal, y atormentadora es la certeza, normalmente no aceptada, en todas sus consecuencias y, no obstante, presente en todo el espacio existencial, de que tras cualquier enfermedad aguda podemos curarnos en sentido médico, pero que en nuestra vivencia nos levantaremos del lecho más enfermos de lo que estábamos antes.[31]

Ahora bien, si a esta situación le agregamos los numerosos adjetivos que se le adjudican a la persona anciana o que envejece, todos "empiezan por «in-», es decir, por una carencia: es incapaz de realizaciones físicas importantes, inhábil, inepto para esto o aquello, incapaz de aprender, infructuoso, indeseado, insano, carente de juventud",[32] será posible dimensionar la muerte paulatina y anticipada hacia la que se arrojó al adulto mayor. Sin embargo, lo más grave es el "envejecimiento cultural, contra el que no hay remedio, como contra el declive físico, es el mensaje negativo, el anuncio de la muerte. Todo marchitar de un sistema de signos cultural es muerte o símbolo de muerte. El individuo que envejece asiste al «¡muere!»".[33]

Podemos concluir esta breve reflexión sobre el carácter de moribundos que poseen los ancianos, con una frase de Améry: "envejeciendo, en fin, tenemos que vivir con el morir: una pretensión escandalosa, una humillación sin par, que encajamos no con humildad, sino como humillados".[34]

Una vez que se ha visto una noción filosófica y clínica de la muerte, así como la postura de Elias, podríamos preguntarnos qué es lo que piensa Mann sobre la muerte. En *La montaña mágica*, Mann comparte una serie de reflexiones en torno al sentido y significación de la muerte. Sin embargo, solamente quiero hacer mención de tres casos en especial. La primera, cuando Castorp se queda con su primo Joachim en el sanatorio y transcurren algunas muertes de pacientes del mismo sanatorio, situación que lleva a Castorp a ocuparse de los enfermos más graves y moribundos, obsequiándoles arreglos florales y acompañándolos en sus últimos días. En segundo lugar, cuando su primo Joachim decide regresar a la llanura a pesar de que todavía no ha sanado completamente, y tiempo después, regresa al sanatorio donde fallece y, finalmente, el caso de Peeperkorn quien decide suicidarse. El mismo Mann sostiene que:

> *La montaña mágica* aún es en buena medida un libro romántico, un libro que simpatiza con la muerte. Y, sin embargo, se dispone a abandonar el mundo del dolor individual para entrar en otro de una moralidad social y humana nueva, y en ninguno de mis libros anteriores hubiera podido figurar la frase que Hans Castorp pronuncia en la nieve: «El ser humano, por el bien del amor y de la bondad, no debe conceder a la muerte dominio alguno sobre sus pensamientos». La vida, también la vida del artista y del escritor, no es más que un plan que hay que *ejecutar*, sino el desarrollo de unas premisas que se *cumplen*, y en la juventud sólo se puede tener una vaga confianza acerca de cómo te va a ir; cómo te ha *ido*, es algo que sólo se sabe en la vejez.[35]

Por su parte, Michel Beddow afirma que:

> La vida en el sanatorio entorpece cualquier sentido de dejar atrás un pasado irrecuperable y avanzar hacia un futuro diferente. Al principio, Castorp ve la montaña desde la perspectiva de la llanura: todo lo que ocurre es nuevo e inesperado [...] Sin embargo, ha experimentado de manera repentina, todas las facetas de la rutina del sanatorio, sus ritmos y rituales diarios, semanales e incluso anual, de modo que él vive en un presente perpetuo, carente incluso de alguna pista de temporada, ya que todo tipo de clima aparece azarosamente todo el año.[36]

Dicho con otras palabras, Has Castorp y los demás pacientes del Sanatorio, de alguna u otra manera, se encontraban en la soledad y rutina de las que nos habla Elias en su texto. Es importante resaltar un testimonio que hace Mann al respecto del sanatorio:

> Si en *La montaña mágica* describo ciertas prácticas médicas –dicho sea brutalmente: la explotación del paciente rico–, nada más lejos de mi ánimo que el practicar lo que ustedes los americanos, con una expresión muy gráfica llaman *muck racking*, o sea: hacer una denuncia; estaba tan lejos como, en la utilización de ciertas semejanzas, el pensamiento en los efectos de la "novela en clave".[37]

De esta forma, podemos percatarnos que la denuncia que lleva a cabo Mann sobre los sanatorios, el día de hoy siguen vigentes en todas aquellas instituciones privadas de salud que cobran todo tipo de servicios (el periódico que llega a la habitación, cada intento fallido de donación de sangre, y ciertas prácticas de encarnizamiento terapéutico con la finalidad de hacer más extensa la cuenta), o bien, las Estancias de adultos mayores en las que, dependiendo del poder adquisitivo que tenga el paciente, recibirá un trato de mayor calidad.

En lo que respecta a *La montaña mágica*, Luis M. Linés considera que uno de los argumentos principales aquí planteados es el referente al "dilema entre una actitud pasivo- contemplativa y una postura crítico-activa ante la existencia"[38] que surge de manera agónica en cada personaje, ya sean las posturas que tomen Settembrini, el doctor Behrens, Clawdia Chauchat o Naphta, a partir de las acciones que toman, las cuales van desde la aceptación y/o resignación de su estado de salud, por lo que simplemente se insertan en la rutina del sanatorio o de la vida de "arriba", o bien, en establecer una serie de actitudes de "resistencia" en donde se convierten en sujetos críticos de su realidad, a sabiendas que el contexto histórico en el que se encontraban era muy inestable, así como su estado de salud es precario.

El protagonista de la novela, Hans Castorp, decide asistir a los enfermos terminales. De acuerdo con Linés, "incluso sus actos de auxilio a los enfermos, como es el acompañar a los moribundos en sus últimos momentos, no dejan de manifestar su simpatía por la esfera de lo trascendente. Desde esta perspectiva, la muerte no sería más que la puerta que conduciría al individuo a lo informe primario, al origen del cual ha surgido y al cual retornará indefectiblemente".[39] A juicio de Linés, en la novela, Castorp conversa en una ocasión con Chauchat a quien le hace saber que "la muerte es el principio fundamental y, que, al mismo tiempo, conduce al amor de la vida y del hombre".[40] Dicho con las palabras de Mann: "la única manera sana y noble, es más, la única manera

religiosa de considerar una muerte consiste en encontrarla y en entenderla como una parte, como un complemento, como una condición sagrada de la vida y no (lo que sería lo contrario de la salud, la nobleza, la razón y el sentimiento religioso) en separarla de ella, en hacerla un argumento contra ello".[41]

A partir de la contemplación de la finitud, se valora a la vida, y al mismo tiempo, se devela el sentido y valía de uno mismo o del sujeto que está convaleciente. En este sentido, los cuidados paliativos y el papel que juega la tanatología, así como el papel que hoy debe tener la bioética ante estas situaciones son de suma importancia en las instituciones de salud, por lo que la postura y actitud de Castorp sería, hoy, el de una asistencia tanatológica.

Retomemos la argumentación de Elisabeth Kübler-Ross, quien es una de las principales referencias en el ámbito de la tanatología, la cual sostiene que:

> [...] desde el punto de vista de un psiquiatra, esto es muy comprensible, y quizá pueda explicarse aún mejor por el conocimiento básico de que, en nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos. Para nuestro inconsciente, es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene de fuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte de por sí va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo.[42]

Kübler-Ross, en *Sobre la muerte y los moribundos*, afirma que "la muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles. Lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos",[43] motivo por el cual, afrontar la muerte en nuestros días no es nada sencillo. Morir supone afrontar algo de manera mecánica, deshumanizada y solitaria que, a juicio de Kübler-Ross, es una especie de autodefensa y de represión de parte del personal médico, por lo que ella se cuestiona si "nuestra concentración en el equipo médico, en la presión sanguínea, ¿no es un intento desesperado de negar la muerte inminente que es tan terrible y molesta para nosotros, que hemos trasladado todo nuestro conocimiento a las máquinas, porque nos son menos próximas que la cara de sufrimiento de otro ser humano que nos recordaría una vez más nuestra falta de omnipotencia, nuestros propios límites y fracasos, y en el último, aunque muy importante lugar, nuestra propia mortalidad?"[44]

En lo que respecta a la situación que afronta Joachim Ziemssen destaca el hecho de que él desea transitar del *tempo* del Sanatorio al tiempo de la llanura, por lo que es consciente de la dilemática y agónica situación en la que se encuentra, ya que:

> Joachim desea realmente volver a la vida productiva y útil del llano y, en el mismo momento en que toma conciencia de que no podrá superar su enfermedad en el sanatorio, apuesta por regresar al mundo de "abajo". Sin embargo, al cabo de pocos meses se verá obligado a subir de nuevo a las montañas donde morirá en paz y satisfecho de sí mismo.[45]

La mención de Joachim es importante en tanto que es un sujeto que sigue al pie de la letra cada una de las indicaciones del personal médico del sanatorio, pues quiere gozar de buena salud y volver a incorporarse a las filas del ejército. Sin embargo, no se recupera completamente y asume los riesgos y la responsabilidad de abandonar el sanatorio para re-introducirse a la rutina de la llanura. Su estado de salud empeora y vuelve al sanatorio, asumiendo que no se recuperará y afronta su convalecencia y finitud.

Finalmente, veamos el último de los casos, el de Myheer Peeperkorn, quien opta por suicidarse. Mann estuvo familiarizado con casos de suicidio y en una ocasión se cuestionó "¿qué es suicidio? ¿La muerte voluntaria? Pero nadie muere voluntariamente. La renuncia a la vida y la entrega a la muerte se produce por debilidad en todos los casos, y tal debilidad siempre es la consecuencia de una enfermedad del cuerpo o del alma, o de ambas cosas. Uno no muere si no está conforme con ello...".[46] Al respecto, Bayón sostiene que:

> La muerte de Mynheer Peeperkorn es, efectivamente, la afirmación definitiva de la *fiesta de la vida* [...] El suicidio del holandés trae nuevamente al primer plano de la novela la peligrosa *juntura*, acerca de la que hay que estar muy alerta, que se produce entre el remedio y el veneno, entre el dinamismo y la toxicidad, entre la exultación y la nada. Es decir, se trata de un símbolo de la ambigüedad fundamental de la propia estancia de Hans en la montaña encantada: una vida *entre* la estimulación y la aniquilación.[47]

A manera de conclusión

Como vimos, la muerte es un problema de los vivos, debe constituirse en un replanteamiento de la soledad, compañía o empatía de los demás miembros de la sociedad, en especial, en los asilos y centros de salud, para que de esta manera se redefina el sentimiento de soledad y sentido que tiene la vida de uno mismo y del otro.

De esta forma, la significación de la vida y de la muerte, así como la *muerte del otro,* indica uno de los problemas centrales de la historia de la filosofía y de algunos de los tópicos a los que grandes pensadores han hecho referencia, y que siguen siendo problemáticas y vigentes, en especial, cuando se quiere comprender y entender la posición de sujetos que fijan un límite ante ciertas circunstancias, o bien, cuando se habla de la *calidad de vida* y se hace mención a la manera en que se quiere llegar a la muerte.

Además, el problema de la muerte apela al problema del *Otro*, que manifiesta la existencia de un prójimo o de un ser que es de la misma condición que uno y que es quien muere. Cuando me refiero a la *muerte del Otro*, asumo que un ser o un individuo distinto a mí, ha muerto y que yo sigo con vida. Aunque la persona que falleció sea una amistad o un familiar, uno continúa con vida. Cuando se conmemora el aniversario luctuoso de alguien o se celebra el Día de Muertos, se asume y se recuerda la muerte del Otro. En la mayoría de los casos, no se plantea la posibilidad de la muerte de uno mismo, sino la de los demás, la muerte del Otro.

Como vimos a lo largo de este escrito, los casos narrados en *La montaña mágica* parecieran ser casos no ficticios, sino que podríamos ejemplificarlos con situaciones que ocurrieron con personas conocidas de pacientes que se encuentran en un hospital. Mann comparte tres modos de afrontar la finitud, a saber, el que sigue las indicaciones del personal de salud respecto a la enfermedad que padece dicho sujeto, ante la cual, simplemente uno debe aceptar su destino (caso de Joachim). Por otra parte, el hecho de reflexionar acerca de lo inevitable (una muerte prolongada y dolorosa) ante la que se juzga y pondera la dignidad y/o sentido de lo que queda por vivir, razón por la que a falta de la aplicación de la eutanasia se opta por el suicidio (caso de Peeperkorn). Y, finalmente, el afrontar la finitud como el complemento de la vida, razón por la que se valoran y otorga sentido a las acciones concretas que otorgan valía y sentido al cuerpo o a la vida de un sujeto, y se enfrenta la situación de cada moribundo con la mayor profesionalización y calidez humana, a sabiendas de que no sólo se asiste al Otro, sino que se aprende de él y se valora más la vida de uno mismo (caso de Castorp).

Más allá de que estos casos hayan sido el pretexto para reflexionar sobre el carácter agónico y dilemático de la finitud, también se hizo mención de los conflictos existentes con los dos tipos de muerte que se dan en el ámbito de la salud. En este sentido, considero que la postura de Santillán es correcta y pertinente en tanto que "el objetivo final de toda esta discusión es reconocer la complejidad que conlleva establecer que un individuo ha muerto. No desde el punto de vista clínico, sino desde una perspectiva moral y de política pública. Esta discusión permitirá al paciente, o a su albacea, escoger entre varias opciones plausibles de criterios diagnósticos de muerte que, con fines de trasplante, se refieran a la muerte orientada al cerebro".[48] Por tal motivo, "el uso apropiado del concepto de muerte dependerá de una decisión de tipo filosófico entre las opciones; hasta que esa decisión no se dé, entonces entrarán en juego los criterios de muerte apropiados con los cuales la situación será medida, los cuales dependerán de dichas decisiones filosóficas".[49]

Referencias

1 Thomas Mann. La montaña mágica, vol. II, pp. 207-208. Las cursivas con mías.

2 Juliana González (coord.). Dilemas de bioética, pp. 17-18.

3 *Ibid*., p. 19

4 Thomas Mann. Sobre mí mismo. La experiencia alemana, pp. 71-72

5 Fernando Bayon. La prohibición del amor. Sujeto, cultura y forma artística en Thomas Mann, p. 328

6 *Ibid*., pp. 330-331.

7 *Ibid*., pp. 335-336.

8 Thomas Nagel. La muerte en cuestión. Ensayos sobre la vida humana, p. 23.

9 *Ibid*., p. 31.

10 Ley General de Salud, pp. 120-121. Texto tomado del sitio http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/index-t14.htm consultado el 11 de enero de 2019 a las 12:26 hrs.

11 Real Academia Nacional de Medicina. Diccionario de Términos Médicos. Madrid: Ed. Médica Panamericana, S.A., 2012, p. 1115.

[12] Diccionario terminológico de ciencias médicas. 13ª ed. Masson, S.A., 2004, p. 796.
[13] Patricio Santillán-Doherty. —Ética y trasplante de órganos—, en Pérez Tamayo, Ruy; Lisker, Rubén, y, Tapia, Ricardo (coordinadores). La construcción de la bioética, p. 91.
[14] *Ibid*., p. 92.
[15] *Ibid*., p. 94.
[16] *Ibid*., pp. 94-95.
[17] *Ibid*., p. 95
[18] *Ibid*., pp. 95-96.
[19] *Ibid*., p. 98.
[20] *Ibid*., pp. 100-101.
[21] Texto tomado del sitio https://www.gob.mx/cenatra día 18 de enero de 2019 a las 13:05 hrs.
[22] Orlando Mejía. La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y postmodernidad, p. xxviii.
[23] *Ibid*., pp. 1-2.
[24] *Ibid*., pp. 37-38.
[25] *Ibid*., p. 53.
[26] *Ibid*., p. 55.
[27] *Ibid*., p. 62.
[28] Norbert Elias. La soledad de los moribundos, p. 8.
[29] *Ibid*., p. 44
[30] Jean Améry. Revuelta y resignación. Acerca del envejecer, p. 31.
[31] *Ibid*., p. 54.
[32] *Ibid*., p. 84.
[33] *Ibid*., p. 116.
[34] *Ibid*., pp. 143-144.
[35] T. Mann. Sobre mí mismo, p. 71.
[36] Beddow, Michael —The Magic Mountain— en Robertson, Ritchie (ed.) The Cambridge companion to Thomas Mann. Cambridge: Cambridge University Press, 2000, p. 146. La traducción es mía.
[37] Thomas Mann, Sobre mí mismo. La experiencia alemana, pp. 71-73.
[38] Luis Ma. Linés Heller, Thomas Mann, p. 138.
[39] *Ibid*., p. 139.
[40] *Ibid*., p. 145.
[41] Thomas Mann. La montaña mágica. Vol. I, pp. 220-221.
[42] Elizabeth Kübler Ross. Sobre la muerte y los moribundos, p. 15
[43] *Ibid*., p. 18.
[44] *Ibid*., pp. 23-24.
[45] Luis M. Linés, *op. cit*., p. 140.
[46] Thomas Mann. Cuentos completos. Traducción de Rosa Sala Rose (et. al.). Barcelona: Edhasa, 2010, p. 79
[47] Bayon, Fernando, *op. cit*., p. 368
[48] P. Santillán-Doherty, *op. cit*., p. 102.
[49] Ibid., p. 102.



Capítulo 19

Eutanasia: una perspectiva bioética desde la literatura

Luis Montiel Llorente

Medicina, literatura, historia

Permítaseme comenzar con una declaración: considero un error abordar cualquier asunto relativo al ser humano desde la perspectiva del mero presente, no solamente por razones de índole cultural, sino también por una estrictamente biológica. Me refiero al hecho de que el ser humano, en tanto que humano, pero también en tanto que animal, nunca *es*, en el más estricto sentido del término; en todo caso *deviene*, *llega a ser*. La vida es movimiento permanente, y del mismo modo que, según el viejo Heráclito, nadie se baña dos veces en el mismo río, nadie es dos veces el mismo ser humano, ni en lo biológico –ríos invisibles circulan por nuestro interior y se ven afectados a cada instante por lo que sucede en nuestro entorn– ni en lo que podríamos llamar, con vocablo venerable aunque equívoco, lo espiritual o lo cultural, pues con nuestra personalidad ocurre algo semejante a lo que sucede con nuestra fisiología. El ser –esto he aprendido de mis maestros del romanticismo alemán– no es sino el aspecto que el devenir presenta a quien, saliendo de sí mismo, se sitúa en la posición del observador, incurriendo con ello en una pausa de la que la movediza naturaleza nada entiende. La imagen quiescente es una ilusión de nuestra inteligencia, es como la foto de un paisaje que no deja de cambiar cuando su fantasma técnico ha pasado a nuestro bolsillo, a nuestro álbum, a nuestro ordenador.

Así pues, mi estudio deberá, imperativamente, construirse desde la perspectiva del *llegar a ser*. Incluso esta fórmula se revela incorrecta pues, en puridad, debería más bien escribirse: *llegar a ser lo que en este mismo momento está comenzando a ser de otra manera*. Pero también es cierto que esa inteligencia nuestra a la que me refería, tan limitada la pobre, necesita de esas fotos fijas para actuar, para no diluirse en ese devenir, inconsciente de sí mismo salvo en la mente de una de sus criaturas: el ser humano. Eso y no otra cosa es la historia: la comprensión de lo que se nos aparece como presente en términos de *resultado*. Y, si se quiere, la voluntad de intuir cómo puede aquello manifestarse luego, mañana. Algo tan poco pretencioso como realista.

Intentaré, pues, en este trabajo entender cómo han ido evolucionando las figuras de médicos y pacientes, y con ellas los modos de su relación, a lo largo del último siglo, o más bien desde el momento en que la medicina occidental cobró clara conciencia de su recién estrenada condición científica y de su creciente poderío: el último tercio del siglo diecinueve; y lo haré a través de unos documentos sancionados por la aquiescencia de miles, a veces de millones de lectores: los textos literarios en que esos lectores se reconocieron y reconocieron su mundo, hasta llegar a aquellos más recientes en que nos reconocemos nosotros mismos. Mi indagación no podrá ser exhaustiva ni lo pretende. Nada más lejos de mi convicción más íntima –la del carácter "orgánico" de la existencia toda, al que acabo someramente de referirme– que pretender alzar armatostes de palo, y no digamos de hormigón y acero; verdades inquebrantables, vaya. Sumerjámonos, pues, e intentemos, jugando, acompañar al río en el que no volveremos a bañarnos. Aseguro –es mi propia experiencia– que lo que así aprendamos no será baladí.

El médico "antiguo" y el "moderno"

Comenzaremos por una novela realista, si de realismo puede hablarse en el caso de Thomas Mann. Al menos ésta, *Los Buddenbrook*,[1] la primera que publicó con veinticinco años, en 1900, lo es desde el punto de vista técnico, aunque no faltan en ella los contenidos simbólicos que predominarán en las más tardías. Mann describe en ella sus propias experiencias de infancia y juventud en la patricia y mercantil Lübeck del último cuarto del siglo diecinueve, época que coincide con la toma de conciencia de una decisiva mayoría de edad por parte de la medicina. Los médicos de las generaciones más jóvenes son discípulos, de forma directa o indirecta, de Rudolf Virchow, quien proclamó que la política no debía ser otra cosa que "medicina en gran escala" y que, en consecuencia, los médicos debían convertirse en los auténticos referentes de las decisiones que, incluso en una perspectiva ajena a la mera biología, conciernen a la salud de la sociedad.[2] La diferencia entre las actitudes del médico "antiguo", incluso viejo, y el joven, además "moderno", se ejemplifica en las figuras del médico "de toda la vida" de la familia Budedenbrook, el doctor Grabow, y el que se prepara para sucederle, el doctor Langhals, apellido nada inocente, pues perfectamente podría interpretarse este "cuellilargo" como "estirado", especialmente a la luz de lo que de él dice cuando, con ocasión de una visita médica, se despide "[...] con esa inclinación impreg-

nada de superioridad, complacencia y optimismo propia del médico de cuyos labios y ojos se halla uno pendiente" (p. 435).

Grabow es no sólo médico, sino también un amigo, de manera que comparte desde el comienzo del relato las celebraciones familiares. Su relación con los patricios Buddenbrook recuerda a la que algún destacado médico de los poderosos, desde los emperadores romanos hasta los papas, mantenía con su patrón: en alguna medida servidor, en alguna medida confidente. En tanto que médico no da la impresión de que Thomas Mann lo tenga en alta estima, pero en las incidencias más comunes aporta la tranquilidad necesaria y desde luego parece consciente de sus limitaciones. El escritor pone en boca de uno de los personajes femeninos, Tony Buddenbrook, su crítica a esa figura anticuada y de saber limitado:

> Grabow va siendo ya viejo. Es un hombre todo corazón, de gran probidad, y persona de todas prendas; pero en cuanto a su talento como médico [...] yo no lo tengo en gran cosa [...] Siempre recetando su palomino y su pan francés, y cuando el caso es más serio su cucharadita de malvavisco [...] Un hombre de talento tiene otro aspecto, y ya desde joven demuestra que hay algo en él (p. 316).

El propio médico parece tener muy clara la situación, haberse acostumbrado a su papel más simbólico que real, más orientado hacia la prestación de sosiego psicológico que de atención médica en el más clásico sentido del término:

> No sería precisamente él, Friedrich Grabow, quien intentara dar al traste con las costumbres familiares de todas aquellas excelentes, ricas y simpáticas familias de negociantes[…] Acudiría en caso de ser llamado, recomendaría una severa dieta durante uno o dos días: un pedacito de pichón, una rebanadita de pan de miga[…] eso, eso[…] (p. 26).

Por el contrario, Langhals parece saber más, conocer una medicina mejor; al menos se comporta como alguien pagado de sí mismo y de su ciencia. Pero otro tanto ocurre en lo que concierne a las "prendas" y el corazón que Tony reconoce a Grabow. Para Langhals, la ciencia está por encima de la sensibilidad, de modo que cuando la consulesa Buddenbrook contrae la enfermedad que la matará, mientras que el viejo Grabow intenta preparar a la familia diciendo que "uno de sus pulmones está afectado", Langhals apostillará: "neumonía". Y cuando el veterano asegure que harán lo posible para aislar la "ligera inflamación", el joven dirá: "¡Pero esto no obsta para que haya suficiente motivo de inquietud!" (p. 378).

No entraré a opinar qué actitud me parece más correcta. La lectura del relato muestra de manera evidente que el testigo, Thomas Mann, aprecia en este caso más la postura de Grabow que la de su sucesor en el cargo. Esto sin duda no representa un desprecio de la ciencia ni de la veracidad, pero está claro que, en circunstancias semejantes, los más próximos del sufriente aprecian más la solidaridad afectiva del viejo médico que el desapego científico del nuevo. Y tampoco se trata de querer ser engañado, como ponen de relieve las siguientes líneas, en las que se describen los intentos de Grabow por apaciguar el dolor de la familia ante la agonía de la anciana:

> ¡No! [...] Eso engaña [...] La conciencia carece de lucidez... Lo que usted ve aquí no son, en su mayor parte, más que movimientos reflejos.
>
> Pero un niño hubiera podido darse cuenta, al mirar a los ojos de la Consulesa, de que en ella la conciencia conservaba todo su vigor y de que todo lo percibía (p. 385-386).

Nadie se engaña al respecto; tampoco el escritor de veinticinco años; pero todos admiten esa voluntad abocada al fracaso de consuelo para los deudos cuando ya no se puede hacer más por la moribunda. Langhals no le acompaña en esta tarea, que seguramente no asume, pero sí en la decisión que de consuno adoptan ambos médicos ante la petición por la familia de otro tipo de consuelo, esta vez para la agonizante:

> Conocían su deber. Tratábase de prolongar aquella vida lo más posible, y un narcótico hubiera acarreado un inmediato desfallecimiento del espíritu. Los médicos no estaban en el mundo para traer la muerte, sino para conservar la vida a toda costa. A esta misma idea tendían ciertos principios morales y religiosos que habían oído invocar en la Universidad (p. 386).

Volveremos sobre este asunto, tan tenazmente presente en la historia de la medicina, pues no podemos abandonar todavía el tema de este apartado. Justo en el extremo opuesto de la biografía de Thomas Mann, en su última gran novela, *Doktor Faustus*[3] (1945), encontramos de nuevo la oposición antiguo/moderno en las figuras de los dos médicos que atienden al pequeño Nepomuk, *Echo*, el sobrino del protagonista, enfermo de meningitis tuberculosa. Dado que la enfermedad se presenta en el campo, en una granja, quien primero acude en ayuda del niño es el médico rural, doctor Kürbis, a quien podemos calificar de "antiguo" en la medida en que desde hace mucho tiempo vive apartado de la medicina urbana y, por extensión, de la académica. Lo primero que de él sabemos, en relación con otra situación planteada en el relato –la asistencia al parto de una madre soltera de la ciudad que ha ido a "esconder su vergüenza" al campo– es que "[...] le importaba muy poco cómo había sido concebida la criatura, con tal que todo sucediera regularmente y no se presentase atravesada" (p. 210).

Pues bien: cuando este galeno experimentado tanto en la medicina rural como en las debilidades humanas llega a un diagnóstico cierto, y fatídico, en el caso de Echo, lo anuncia a Adrian con sinceridad exenta de aquella frialdad científica que hemos conocido en Langhals. Rehúsa dar vanas esperanzas a los que rodean al niño, pero observando siempre un comportamiento tan consolador como le es posible. A lo largo de su nada fácil ejercicio profesional, Kürbis parece haber aprendido a conciliar el control de sí mismo, sin el cual un médico no puede, en modo alguno, auxiliar a sus pacientes, y el amor hacia el ser humano, sin el cual su actividad se convierte en frío ejercicio de una técnica, mejor o peor aprendida, cuyo real objetivo se ha olvidado. Este sutil juego entre el temple profesional y la sensibilidad para con el paciente y sus familiares se pone de manifiesto en las líneas en que Thomas Mann describe el grito, que no olvidará quien lo haya escuchado una sola vez, del paciente afecto de edema cerebral agudo –Mann lo llama "el grito hidrocefálico típico"–, y la conducta de Kürbis en tal ocasión. Por una parte, ante ese grito estremecedor

> [...] el médico se halla más o menos armado, precisamente porque lo considera como típico. Todo lo que es típico comunica frialdad de ánimo; sólo lo que se comprende de un modo individual lo pone a uno fuera de sí. Ese es el apaciguamiento sereno que procura la ciencia. [Pero] ello no impidió a su discípulo campesino que pronto pasara del bromuro y el cloral de su primera receta, a la morfina [...]. Tal vez se decidió a hacerlo así en favor de los habitantes de la casa [...] como también por compasión hacia el niño torturado (p. 474).

Creo que el párrafo transcrito no precisa de ningún comentario. En cualquier caso, la probidad de este profesional de segunda fila queda demostrada cuando sugiere a Adrian Leverkühn la conveniencia de consultar con una autoridad de la capital –"yo no soy más que un hombre de buena voluntad. En este caso es menester una competencia superior"– pese a que conoce "la total inanidad de su ciencia ante aquella fatal intrusión" (p. 474). La eminencia que acude desde Munich, el profesor von Rotenbuch, no hace más que confirmar las prescripciones de Kürbis, salvo en lo que concierne a la morfina,

> [...] porque podría determinar las apariencias de un estado comatoso que todavía no se había producido [...]. La pérdida de conciencia, legítima y no obtenida prematuramente por la acción de la morfina, no tardaría en presentarse, y se acentuaría muy pronto. El niño, entonces, padecería menos y acabaría por no padecer ya más (p. 475).

En este punto se rebela Mann de nuevo, sarcásticamente, contra el academicismo desprovisto de humanidad: "Manifiestamente, tenía empeño en que el caso se desarrollara en todas sus fases, correcta e impecablemente".[4] Será Kürbis quien, hasta el final, trate de hacer más llevadera para todos la agonía del niño.

Lo que hasta ahora hemos visto podría hacer pensar a algún lector desconocedor de la obra de Thomas Mann que el suyo es un pensamiento retrógrado para el que, como suele decirse, todo tiempo pasado fue mejor. Nada más lejos de la realidad. Si bien señala algo que le parece peligroso en el progreso de la medicina científica –la posible pérdida de una actitud humanamente comprometida con el paciente y sus deudos–, no podemos olvidar que ha censurado el conservadurismo del viejo Grabow, y que esta censura desborda los límites de la medicina, como enseguida veremos; pues la propia Tony Buddenbrook, que se enamora de un joven estudiante de medicina social y políticamente comprometido, extiende, en el párrafo antes citado, su crítica al viejo doctor a esos dominios:

> Grabow ha vivido la época del 48; entonces era joven. Pero, ¿piensas que se preocupó alguna vez por la libertad, por la justicia, por la abolición de los privilegios, por el libre albedrío? [...] Nunca se preocupó de tales temas, nunca salió de sus casillas (p. 316).

De todos modos, la toma de conciencia de lo social no es, ni mucho menos, patrimonio de los médicos "modernos", pues a menudo puede irse por el mismo desagüe por el que una medicina obsesivamente centrada en ser científica arroja con gusto los factores psicológicos del enfermar humano. Hay que reconocer que este aspecto aparece sólo de manera ocasional, tangencial incluso, en la obra del escritor alemán, como por ejemplo en el fragmento citado o en otro de las *Confesiones del estafador Felix*

Krull, su última e inacabada novela. En ella aparece momentáneamente un cierto doctor Düsing, Consejero de Sanidad:

> Estúpido y ambicioso, este indigno discípulo de Esculapio había conseguido obtener el título de Consejero de Sanidad por relaciones personales [...] Significativo de su carácter era el hecho de que, como yo mismo tuve ocasión de comprobar, en su consultorio pasara por alto el orden de llegada de sus enfermos y atendiera primero a los más poderosos e influyentes, mientras hacía esperar a los más modestos; trataba con exagerado cuidado y obsequiosidad a la gente acaudalada, y a la pobre e insignificante, en cambio, con actitud ruda y recelosa.[5]

El médico paternalista y el "camarada itinerante"

Ya en el siglo veinte el médico alemán Viktor von Weizsäcker definió la relación médico--paciente ejemplar como *Weggenossenschaft*, lo que Pedro Laín tradujo atinadamente como "camaradería itinerante".[6] Está claro que este modelo se aplica especialmente a un modo de relación que, al menos en parte, ha dejado de ser el más habitual entre nosotros –salvo tal vez a partir del establecimiento de la figura del "médico de familia" en España– y que puede encontrar su territorio de elección en el caso del enfermo crónico. Con éste, que por definición no tiene cura, el médico debe, en efecto, comportarse como un acompañante que auxilia y aconseja en la medida de sus posibilidades. Como hemos podido ver en las páginas precedentes éste no siempre ha sido el modelo adoptado por los galenos europeos, salvo en algún caso, como el del doctor Grabow de *Los Buddenbrook* por las razones mencionadas. Por lo común, el médico ha sido más bien conductor que acompañante, adoptando una posición que se identifica desde hace algunas décadas como "paternalista": el médico es quien sabe y el paciente es a la vez ignorante y dependiente, de modo que es aquél quien debe tomar decisiones por el bien de su subordinado y a éste le corresponde obedecer. Sin necesidad de abandonar la obra de Thomas Mann encontraremos excelentes ilustraciones de esta tesis en las figuras, tomadas del natural,[7] de los médicos jefes de sendos sanatorios para tuberculosos: el doctor Leander, director del *Einfried* en el relato titulado *Tristan*, y el doctor Behrens, del *Berghof*, en *La montaña mágica*.

Es preciso comenzar señalando lo que constituye uno de los mayores méritos psicológicos del escritor en ambos relatos: su descubrimiento de las peculiares características de este tipo de enfermo, normalmente acomodado desde el momento en que puede permitirse largas estancias en instituciones nada baratas; lo cual, por otra parte, arroja nueva luz sobre la problemática de la relación médico-paciente, pues es muy fácil despachar el tema del paternalismo médico atribuyéndolo unilateralmente a la teoría del "poder médico", teoría que por otra parte no discuto, aunque sin concederle un valor abrumador. Los pacientes tiene mucho que decir acerca del modo en que van a ser conducidos. En el relato breve, donde esta cuestión se plantea necesariamente de manera más taxativa, Mann describe a Leander como:

> [...] persona a quien la ciencia ha vuelto frío, duro y henchido de un pesimismo taciturno pero indulgente [que] se impone con sus modales severos y reservados a los pacientes, a todos esos individuos que, demasiado débiles para darse leyes a sí mismos y observarlas, le confían su destino, para conseguir el derecho a dejarse proteger por su severidad.[8]

En *La montaña mágica*[9] el asunto se trata con mayor sutileza y con gran riqueza de matices. Téngase en cuenta que uno de los aspectos en que el escritor pretende incidir es el del "cultivo" del paciente por el médico responsable de una institución que, por muy sanitaria que sea, está concebida con ánimo de lucro. Este "cultivo" comienza, en el caso del protagonista, por la seducción: "Usted sería un enfermo mejor que su primo, puedo asegurarlo [...] Tiene madera de buen enfermo".

Inmediatamente, tras observar las conjuntivas del joven, continúa:

> Completamente anémico, naturalmente, como ya le decía [...] No ha hecho usted ninguna tontería al abandonar, por algún tiempo, a esa querida Hamburgo a su propia suerte. Es, por otra parte, una institución a la que debemos mucho, esa querida Hamburgo. Gracias a su meteorología, tan alegremente húmeda, nos proporciona cada año un bonito contingente [...] En su caso no se puede hacer nada más ingenioso que vivir, por algún tiempo, como si tuviese una ligera *tuberculosis pulmonum* (p. 51).

Como conoce cualquier lector de la novela, su protagonista tiene, efectivamente, "madera de buen enfermo", según el sentir del doctor Behrens, pues pasará nada menos que siete años en el sanatorio sin que lleguemos a saber si realmente padece enfermedad alguna, o más bien sospechando que, al menos en lo que concierne a su organismo, no hay que temer por su salud. De manera que sus experiencias relativas al paternalismo del médico jefe –o dicho en palabras del profesor Laín, su conducta "tipo Skoda"–[10] procederán casi siempre de experiencias ajenas.

Como es lógico es Joachim, el primo enfermo a quien Hans Castorp va a visitar, quien le referirá en distintas ocasiones anécdotas sobre el comportamiento que Behrens mantiene ante sus pacientes; por ejemplo, cuando una enferma se queja ante él de sufrir una otalgia, Behrens la examina y la abandona a su suerte con un displicente "puede usted estar tranquila, no es tuberculoso" (pp. 175-176). También le cuenta el caso de un enfermo perteneciente a la categoría –no olvidemos que Joachim es militar y, en consecuencia, miembro de una cultura del pundonor– "de esos que, para terminar, provocan una escena espantosa y no quieren morirse de ninguna manera". En vista de su conducta, Behrens le llamó al orden: "¡No haga tantos dengues!, dijo, e inmediatamente el enfermo se calmó y murió completamente tranquilo" (p. 60).

La autoridad del médico debe ser incuestionable: así lo subraya el único personaje del relato que se atreve a cuestionarla, el italiano Lodovico Settembrini, al relatar la historia de una paciente que, mes tras mes, aseguraba encontrarse peor que antes de acudir al sanatorio: "Se le hizo saber que únicamente el médico podía juzgar cómo se encontraba; lo único que se concede aquí es el derecho de decir cómo se encuentra uno, y eso importa muy poco" (p. 208).

Con el tiempo, Castorp podrá prescindir de este tipo de historias, pues se le presentarán sobradas ocasiones para conocer al hombre de quien depende la suerte de sus convecinos y, hasta cierto punto, la suya propia. Si dejamos a un lado el estilo

grandilocuente, jocoso y un poco agresivo con que, comúnmente, se dirige a sus pacientes, incluso cuando los temas de que se trata no son de naturaleza profesional –lo que, por otra parte, dadas las características del ambiente sanatorial no excluye la posibilidad de que este comportamiento sea, al menos parcialmente, afectado, tendente a confirmar al enfermo en su abandono a la fuerza superior de su médico– convendrá, cuando menos, referimos a las exhortaciones de que hace objeto a Hans con motivo de la partida y el regreso de su primo. En la primera de estas ocasiones, mientras administra al joven su inyección, le recomienda que, dado el ascendiente que tiene sobre Joachim, intente disuadirle de su idea de abandonar el sanatorio, sin ahorrar a su oyente expresiones rudas: "Debería usted amonestarle seriamente y con firmeza. Ese muchacho reventará si traga demasiado pronto su simpática niebla de allá abajo" (p. 372).

Castorp fracasará, como es bien sabido, y por desgracia se cumplirá el pronóstico del médico. Cuando Joachim vuelva, Behrens rehuirá durante algún tiempo a Castorp, hasta que resuelve enfrentarse a él y responder a sus preguntas:

> Usted quiere que le dore la píldora. Quiere usted importunarme y fastidiarme para que le anime en su condenada hipocresía, y para que pueda usted dormir con toda inocencia [...] usted quiere siempre que todo sea inofensivo, Castorp. Posee usted ese temperamento [...] Su primo es un tipo muy diferente, de otro temple. Él sabe a qué atenerse [...]. No se agarra a los faldones de las gentes para que le digan tonterías y frases confortadoras (pp. 557-558).

El asalto de que el médico hace objeto a Castorp persigue, exclusivamente, darle a entender la gravedad del estado de su primo. Si no tan ofensivas, las frases con que intenta consolar a la madre de Joachim ante la ya próxima muerte de su hijo son, cuando menos, grotescas:

> Un idílico asunto del corazón, querida señora [...] Esto me produce un gran placer, me satisface extraordinariamente que vaya tomando un curso cordial, si puede decirse así, y que no haya necesidad de esperar el edema de glotis y otras viles cosas. De esa manera se evitará mucho jaleo. El corazón cede rápidamente, tanto mejor para él y tanto mejor para nosotros (p. 565).

Grotesco, sí. Y, sin embargo, aceptado, exigido casi por los enfermos. Recuérdese lo que se dijo sobre Leander. Este aire de fuerza, estos sanes de fanfarria que parecen acompañar en todo momento al consejero, constituyen toda la justificación que los enfermos, estos especialísimos enfermos, necesitan para abandonarle su libertad. Los pacientes del Berghof son como niños dependientes de un padre todopoderoso. Se sienten felices de ser objeto de su atención, de que, por orden riguroso y sin acepción de personas, el consejero se siente cada vez en una de las mesas del comedor, entre ellos, de que participe con ellos en las diversiones autorizadas –por ejemplo, en la fiesta de carnaval–. El mismo Behrens parece haber aceptado esta especie de dependencia paterno-filial, y no es un azar que, al comunicarle Hans la vuelta de su primo declare que "en cuanto a él, Behrens, no reprochaba jamás nada a nadie, abría paternalmente sus brazos y estaba dispuesto a degollar una ternera en obsequio del hijo pródigo" (p. 528).

Como puede verse no hemos encontrado mucho –si es que hemos encontrado algo– de esa "camaradería itinerante" propugnada, tal vez sólo soñada, por von Weizsäcker. Quizá se deba, dejando al margen otros factores más sutiles, al hecho de que estas dos figuras de médicos representan de manera particular el modelo que en el epígrafe anterior he denominado "moderno": sacerdotes de la ciencia clínica y experimental –no puedo extenderme en las numerosas pruebas que a este respecto aporta *La montaña mágica*– para quienes, como críticamente señala Settembrini, lo que el paciente pueda decir carece de importancia. Pero ya en las fechas en que Mann escribe su obra maestra las cosas están empezando a cambiar;[11] una cierta *Weggenossenschaft* comienza a abrirse paso y el estilo paternalista a ser batido en brecha. La palabra del paciente comienza a adquirir relevancia, y con su escucha cambian también la palabra del médico y la relación mutua. A continuación me ocuparé de la que, para mí, es por antonomasia la novela de la comunicación médica.

El médico enfermo y el paciente

¿Será preciso pensar que sólo cuando médico y paciente comparten la condición de enfermos es posible la camaradería propuesta por von Weizsäcker? Pues es lo cierto que Jean Reverzy, el autor de *Place des Angoisses* (1956),[12] desafortunadamente nunca traducida al castellano, padecía hemocromatosis, la enfermedad que a la larga acabó con su vida, cuando la escribió. Creo, no obstante, que este dato no basta para explicar la empatía del médico de un barrio obrero lionés respecto de sus pacientes, ni su preocupación por superar una situación de incomunicación que le resulta dolorosa y en cierta medida intolerable, aunque parece claro que la vivencia de la enfermedad propia puede aguzar un oído predispuesto a escuchar tonos que para otros resultan inaudibles. El mejor escenario para contemplar esta diferente actitud es la clínica universitaria francesa anterior a la Segunda Guerra Mundial, el lugar de la formación del doctor Reverzy. En este santuario de la ciencia médica todo está tecnificado, sometido a una estricta observancia de códigos estilísticos y márgenes temporales que ofenden la sensibilidad del joven interno en formación:

> En tres horas lo aprendí todo sobre el diálogo sumario de la medicina hospitalaria y de la enfermedad popular: "¿Le duele la cabeza?... ¿Se siente cansado por las mañanas?...
> ¿Siente punzadas en el corazón?... ¿Se fatiga al caminar?... ¿Ve usted moscas volantes?...". El paciente sólo debe responder sí o no [...] La mano firme del médico apartaba la sábana; retumbaba una orden: "¡No se mueva! ¡Respire hondo! ¡No respire! ¡Vuélvase sobre el costado!" (p. 195).

El ejercicio del lenguaje que se propone al flamante médico está basado en el uso de la palabra que Laín ha denominado "cosificadora", que reduce al ser humano enfermo a objeto científico cognoscible por la vista y el tacto, desdeñando lo que de él pueda conocerse por el oído; una palabra que sólo pretende ser "inquisitiva, imperativa y descriptiva".[13] A esta misma conclusión llega Reverzy cuando reflexiona sobre lo anterior:

> Comprendí que esos seres numerados, inmóviles como el bloque de mineral detrás de la vitrina del museo, como el reptil sumergido en formol, como la mariposa atravesada sobre el cartón, se presentaban maravillosamente simplificados y preparados para las investigaciones de los sabios, quienes se preocupaban tan poco por la angustia de sus pacientes que incluso estos parecían, a su vez, no experimentar opresión alguna [...]; no intentaban comprender: su enfermedad sería lo que quisieran los médicos (p. 195).

A lo largo de la novela abundan las referencias a esta palabra cosificadora y, en general, a la incapacidad de muchos médicos para establecer vínculos más comprometidos con sus pacientes; incapacidad que, a menudo, se trueca en voluntad deliberada de crear una distancia que se juzga necesaria para conservar la frialdad en la mirada, el hábil pulso, la desapasionada decisión que el acto médico requiere:

> A los médicos no les gusta llamar a sus pacientes por su nombre, marca demasiado visible de un antiguo estado humano: prefieren al enfermo numerado, puro, sublimado y perfectamente sometido a la ciencia, de la cual ellos son presencia ubicua y misterio (pp. 206-207).

No parece necesario recordar que, desde los tiempos en que Reverzy denuncia esta actitud, se ha intentado de buena fe corregirla, aunque a veces cayendo en el error de suponer que ese objetivo puede conseguirse mediante técnicas que pueden "aprenderse". Por otra parte, muchos médicos en ejercicio son conscientes de que la crítica de Reverzy sigue estando vigente en muchos ambientes. Por ambas razones, es de temer que aún hoy tenga valor uno de los juicios más dramáticos, el más triste quizá, de los que quedaron plasmados en esta novela de la comunicación médica; aquél en que su autor se refiere a unos "seres tan alejados como los médicos y los enfermos" (p. 228) ¡Tan alejados...! Más que una denuncia hay que concebir esta declaración como la manifestación de una profunda tristeza, pues no olvidemos que es un médico quien la emite. Incluso más acá de lo radicalmente humano, en el ámbito de lo puramente profesional –si es que puede ser lícito proceder a esta antinatural separación–, esta lejanía se revela como eminentemente negativa, como condición determinante de un fracaso previsible, pues lo que, a la larga, instaura ese lenguaje codificado es la incomunicación. Frente a la palabra cosificadora y dictatorial el enfermo responde –observa el joven interno– con el silencio. Al fin y a la postre, silencio es lo que se le pide frente a las órdenes y manipulaciones del médico, y casi es silencio –al menos, máxima contención verbal– lo que se le exige en las respuestas a las preguntas de la anamnesis. Así, frente a la usura verbal del profesor de clínica, "ahorrativo de sus instantes como de sus gestos y sus palabras" (p. 207), que sólo concede cinco minutos, cronometrados por una enfermera, al interrogatorio y exploración de los pacientes ambulatorios, el enfermo, desde el mismo momento de su ingreso –nota Reverzy– se atrinchera en un mutismo defensivo que conduce, diabólicamente asociado al laconismo del clínico, a diálogos como éste, cruelmente descrito por el escritor:

> –¿Dónde le duele?
> –Por todas partes.
> –¿Cuándo le duele?
> –Todo el tiempo.
> –¿Desde cuándo?
> –No me acuerdo (p. 207).

Sería, no obstante, un error suponer en Reverzy una actitud fácilmente crítica y descalificadora frente a unos colegas respecto de los cuales se considera de algún modo "superior". Nada más lejos de la realidad. Nuestro autor no es un *enfant terrible* de la medicina. No lo necesita –como ya hemos visto– cuando escribe su novela, ni parece que su temple moral sea conciliable con la posición de un puro censor. Al médico-enfermo-escritor Jean Reverzy le duele la incomunicación porque ha vivido –yo aún diría más: ha gozado– la experiencia contraria, que también, y especialmente, desea transmitir en su novela. Además, de ningún modo quiere ser injusto con esos colegas con los que en más de un aspecto se identifica. Reconoce, por una parte, que el propio lenguaje de la medicina tiende sus trampas a quienes lo utilizan, que habitualmente no son plenamente conscientes de las complejas implicaciones del mismo; por otra, advierte que la jerga profesional sirve oscuramente a otros fines que no son en sí ni buenos ni malos, sino simplemente humanos, demasiado humanos, y que tienen que ver con la especial dureza del ejercicio de la medicina. Ambos aspectos son puestos de relieve, de mano maestra, en un fragmento en el que el escritor reflexiona sobre el "estilo" literario de los clínicos,

> [...] ese estilo impersonal, propio de los doctores, tan particular como el de los militares y el de los eclesiásticos, infestado por el énfasis, las metáforas dudosas y los términos incongruentes, tales como *oligofrenia, bradicardia, asistolia, polidipsia,* y otros mil parecidos, revoltijo hirsuto de griego farfullado por bárbaros. Estilo que refleja, como su escritura ilegible y desmoronada, la inmensa fatiga de los médicos, cuyo espíritu sobrecargado, para aislar el hecho y describirlo, no tiene ya la fuerza de ir hasta el extremo de los recursos del lenguaje (p. 210).

"La inmensa fatiga de los médicos...". Algo así no se dice "desde la barrera", ni es propio de un esteticista insolidario. Lo dice quien sabe, quien comparte; quien, en todo caso, ha tomado la decisión de llegar, si no "hasta el extremo", si lo más lejos que le resulte posible.

En su indagación sobre el lenguaje, sobre la comunicación, le ayudará tanto el análisis crítico de la jerga profesional y el de su dosificación técnica como la escucha del decir del lego, especialmente cuando éste, de manera totalmente impremeditada, consigue tender hacia el enfermo esos puentes que el médico establece con tanta dificultad, cuando no renuncia lisa y llanamente a esa tarea. Es lo que ocurre, por ejemplo, durante las horas de las visitas, cuando "[...] las salas muertas, donde resucitaba una vida insospechada para los médicos, se llenaban del zumbido de las palabras dulces, crasas, con las cuales el pueblo expresa su emoción y su ternura" (p. 208).

Palabras que expresan sentimientos... En el marco de la relación entre el médico y su paciente hay un espacio del cual pueden estar ausentes los sentimientos, o mejor, en el que pueden ser puestos entre paréntesis en nombre de la voluntad de conocimiento científico de lo que sucede en el interior del cuerpo doliente; un espacio ocupado por lo que Laín ha denominado *morbus in verbo*, la enfermedad verbalizada, descrita. Pero también hay lugar para lo que este mismo autor ha nombrado *morbus ultra verbum* o *morbus in silentio*;[14] y ese silencio, que surge más allá de la palabra (*ultra verbum*) no equivale a incomunicación, sino que se abre a la posibilidad de otro género de comunicación, menos explícita pero tal vez más profunda, la "comunicación

existencial" en el sentido que estos términos tienen en el pensamiento del médico y filósofo Karl Jaspers.[15] Ante la perplejidad que se experimenta frente al dolor y la muerte, la palabra, incluso la bienintencionada, resulta inoperante, y el silencio –un silencio expresivo, comunicativo– resulta ser la única vía para expresar la compasión, la comprensión, el deseo de auxiliar en lo posible, de acompañar al menos, a aquél que, a menudo, tampoco puede manifestar verbalmente su soledad, su sufrimiento. El médico Jean Reverzy, educado por experiencias como las ya descritas, se muestra especialmente sensible a este silencio expresivo; silencio que, en ocasiones, será administrado por él sabiamente, incluso técnicamente, con una aparente frialdad que no debe engañarnos, pues lo premeditado de alguno de estos silencios se justifica por la convicción de que tal actitud ayuda efectivamente al enfermo –y, en ocasiones, constituye la única posibilidad humana de ayuda.

La antítesis del estilo puesto en práctica en el hospital universitario se muestra en la prolija narración de la primera visita del médico escritor a casa de un viejo obrero, Dupupet. Su relato constituye una rareza frente a las descripciones habituales; pero es, precisamente, su carácter insólito lo que mayor valor le confiere para los fines perseguidos, de consuno, por el autor y por quienes hemos aceptado seguirle en su pesquisa sobre la comunicación médica:

> Todo el mundo habló al mismo tiempo. La mujer se mantenía de pie detrás de mí, y su voz, como un viento ligero, pasaba por encima de mi cabeza. Todas sus palabras, desde el instante en que ella había abierto la puerta, habrían podido transcribirse en una sola frase armoniosa, inmensa, prolongada sin cesar. Dupupet oscilaba, de derecha a izquierda, a cada penosa inspiración, y la dificultad de su respiración fragmentaba su discurso en frases entrecortadas. Su voz, amplificada por la resonancia de un flaco tórax, recordaba la sonoridad del cuerno o de la trompeta: estallaba y luego, repentinamente, moría con un sordo fragor. Y mis palabras, de un timbre más agudo, intentaban insinuarse en los silencios de un segundo de los viejos que me contaban su pena. Creo que éramos felices y que una unión casi perfecta estaba en trance de realizarse: el hombre acostado, su compañera de pie, el médico sentado al borde de la cama, formaban un coro al unísono (pp. 234-235).

No es, da entender el escritor, la información, sino la armonía lo que, en primera instancia, desean obtener Dupupet y su mujer de aquél de quien solicitan ayuda. Bien es verdad que, en el curso de su visita, el médico explorará al enfermo y anotará mentalmente aquellos datos anamnésticos, pescados en las turbulentas aguas del discurso coral, útiles para fundamentar su diagnóstico y la ulterior opción terapéutica. Pero sabrá responder, con inusual sensibilidad, a esa demanda de una comunicación más sutil, menos técnica, pero no por ello menos necesaria: "El concierto continuaba; cada uno hablaba apasionada o pensativamente, según los instantes, sin interrumpirse nunca. La expresión de los rostros, las actitudes, los gestos de las manos separadas del cuerpo para concluir en movimientos de extensión o de flexión de los dedos (...), el resplandor de las miradas, añadían su significación propia, enriquecían los símbolos del lenguaje y a veces, con su sola existencia, iluminaban la noche de lo inexpresado" (p. 236).

> Reverzy quiere llegar más lejos, como médico, de lo que como médicos pretendían llegar sus maestros, y los más conformistas de sus colegas, en el camino de la comprensión; quiere saber, entender más que aquello que dice la respuesta dirigida por la pregunta, y más que aquello que revela el cuerpo sumiso a la mano inquisidora del clínico. Quiere saber lo que dicen las palabras libremente pronunciadas, transmisoras no sólo de datos, sino también de valoraciones y sentimientos, y lo que dice el cuerpo expresivo, el cuerpo que se comporta –si así puede decirse– como acento tónico de lo meramente verbal. Por eso actúa del modo que hemos visto, y las consecuencias de su acción resultan ser, a la postre, beneficiosas. Después de esa conversación que califica de "*huracán de palabras*", los tres personajes, como de común acuerdo, abandonan ese fondo musical que, a lo largo de esta primera etapa de la visita médica, ha suministrado su decir. La palabra, que ha dejado de ser "cosificadora", huelga al fin, habiendo experimentado quienes hablaban, al unísono, "*una misma necesidad de silencio*". El paciente y su esposa parecen compartir la convicción del narrador: "En nosotros, sin que ninguna palabra lo tradujera, la conversación proseguía" (p. 237).

Por fin, el pacto queda ratificado, también esta vez con un gesto:

> Habíamos hablado durante largo tiempo. Poco importa el sentido de nuestros discursos; aunque hubiésemos hablado cada uno una lengua diferente, nuestro acuerdo habría sido el mismo: más allá de nuestra consciencia, en esa región de los dolores y de las alegrías [...]. Ahora nuestras manos unidas, mejor que las palabras incapaces, sellaban nuestro acuerdo (p. 237).

El médico, el *moriturus* y el médico *moriturus*

Si me atrevo a decir que la anterior es la novela de la comunicación médica, con la misma o mayor justificación puedo asegurar que existe una "novela de la eutanasia": *Los Thibault,*[16] del Premio Nobel de Literatura Roger Martin du Gard. Obsesionado por su propia condición mortal, así como por preocupaciones morales derivadas de su reconocido ateísmo –temía que a la hora de la muerte el miedo a la nada le llevara a reclamar un sacerdote–,[17] Martin du Gard trató prolijamente el tema de la eutanasia que hoy se denomina "activa" en su vasta construcción literaria. En las líneas que siguen describiré someramente el recorrido de su protagonista, el doctor Antoine Thibault, en relación con este espinoso asunto.

La primera situación en que el tema se plantea viene dada por el dramático caso de la hija de un colega, el doctor Héquet, amigo de Antoine. La niña padece una mastoiditis que, en el momento en que se desarrolla la acción, resulta prácticamente incurable, no habiéndose descubierto aún los antibióticos. La infección progresa en medio de dolores insoportables y el pediatra que atiende a la pequeña decide, más que nada por demostrar su voluntad de agotar todos los recursos, llamar a consulta a su colega y amigo Antoine Thibault y al maestro de ambos, el doctor Philip. En segundo plano se encuentra un personaje cuya fugaz presencia en la obra no se corresponde con la importancia del rol que el escritor le concede, como enseguida veremos: un antiguo estudiante de medicina, Isaac Studler, que ha abandonado los estudios para conseguir

algún dinero con el que ayudar a unos parientes sin recursos, haciéndose contratar como cuidador de enfermos crónicos, especialmente a los que hoy se denomina terminales.

Como era de esperar, los médicos consultados no hacen sino confirmar el pronóstico infausto, y ante la petición de una indicación terapéutica, el maestro, ejerciendo como portavoz de la ciencia y la deontología oficiales, enuncia esta sentencia:

> Mire, Thérivier: cuando un enfermo se encuentra en este estado, a su cabecera no hay ya sino dos fuerzas en pugna: la naturaleza y la enfermedad. El médico llega y golpea al azar. Cara o cruz. Si alcanza el mal, es cara. Pero si alcanza la naturaleza es cruz, y el cliente es moriturus. Este es el juego, joven. Por consiguiente, a mi edad se es prudente, procura uno no golpear demasiado fuerte (I, pp. 1065-1066).

Pese a que esta sea la opinión de la ciencia y la ética médicas del momento, el infortunado padre sugerirá más tarde a Antoine que intervenga para poner fin a los sufrimientos de la pequeña, a lo que su amigo se niega en nombre de los principios que Philip ha expuesto antes. Esta conducta provocará una apasionada discusión con el hasta entonces silencioso Studler en la que se ponen de manifiesto dos posiciones a la sazón irreconciliables: la de una moral profesional establecida y la del observador que, sin desconocer las reglas de la medicina, se plantea la cuestión de manera más autónoma. Citaré a continuación los puntos esenciales de la discusión entre ambos.

> Antoine (A): Cállate [...] Te comprendo. Ese deseo de acabar de una vez lo conocemos todos, pero no es más que una ten... ¡Una tentación de principiante! ¡Ante todo hay una cosa: el respeto a la vida! [...] Si hubieras llegado a ser médico verías las cosas exactamente como todos nosotros las vemos. La necesidad de ciertas leyes... ¡Un límite a nuestro poder! Sin eso...
>
> Studler: ¡El único límite, cuando se es un hombre, es la conciencia!
>
> A: Pues precisamente eso, la conciencia. La conciencia profesional [...] ¡Héquet se ha encontrado cien veces ante casos tan dolorosos, tan desesperados como éste! Y ni una sola vez él mismo ha puesto fin voluntariamente a... ¡nunca! ¡Ni Philip! ¡Ni ningún médico digno de este nombre!
>
> S: Pues entonces [...] ¡tal vez seáis todos unos grandes pontífices, pero para mí no sois sino unos cantamañanas! (I, p. 1117-1118).

Apenas puede formularse más claramente la diferencia entre una moral autónoma y una heterónoma; Antoine se remite a la conciencia profesional, mientras que Studler le interpela en nombre de la personal, ante lo que el médico sólo puede replicar esgrimiendo el *esprit de corps*: "si hubieras llegado a ser médico...". Y al no poder valerse, dada su condición de positivista y ateo, de argumentos religiosos, se apoya en "el respeto a la vida", igualmente derivado de una actitud profesional según la cual el médico debe luchar contra la muerte a cualquier precio. Pero más tarde, cuando reflexione a solas sobre su decisión y sobre la conversación con Studler, sentirá que sus convicciones se tambalean:

> Se hizo una pregunta que aumentó su perplejidad: ¿No hubiera hecho falta más energía para acceder que para negarse? [...] Tenía que reconocer que esta noche había optado por

> la solución más fácil, ateniéndose al camino rutinario. Ciertas frases que había pronunciado le obsesionaban. Había dicho a Studler: "El respeto a la vida". ¿Respeto o fetichismo? (I, p. 1122).

Autónoma o heterónoma, la suya es una ética laica. Y ahora descubre que para esa ética "la vida" no es un valor absoluto. La pregunta que se formula en soledad quedará flotando sin respuesta hasta el remoto final de la narración, donde por fin encontrará una solución, su propia solución.

La segunda experiencia de Antoine en este campo tendrá unas características diferentes. Ya en el caso anterior, Martin du Gard había insinuado que la realidad se ve de manera diferente según el grado de implicación en ella del observador. Héquet, el padre de la niña, tan médico como Antoine y como Philip, incurre en la debilidad de pedir a su amigo y colega que actúe de forma más drástica, y éste parece recriminárselo en la discusión con Studler: "¡Héquet se ha encontrado cien veces ante casos tan dolorosos [...] y ni una sola vez...". Ahora el escritor va a confrontar al protagonista con una situación análoga: la agonía de su padre.

La enfermedad mortal de Oscar Thibault –insuficiencia renal– discurre penosamente a lo largo de meses de sufrimiento y desesperación. El definitivo y liberador fracaso renal, esperado con ansiedad por los médicos, no parece llegar nunca. Cuando se confirma el pronóstico fatal y la uremia comienza a provocar convulsiones, Antoine se sorprende al descubrirse pensando cosas como ésta, al notificársele que se ha suspendido la administración de morfina al paciente: "Cuando se ha consentido durante dos meses seguidos en atiborrar de veneno a un enfermo que no tiene más que un riñón, tal vez sea obedecer a un escrúpulo demasiado tardío..." (I, p. 1270).

Por fin, ante un ser que no es aún cadáver, pero que apenas es ya más que cuerpo, el antaño apóstol de la deontología profesional, de acuerdo con su hermano, toma la decisión de administrar a su padre una dosis letal de morfina. Sólo cuando recibe las condolencias de su amigo Héquet llega a darse cuenta del auténtico alcance de su acción:

> Era la primera vez que en su espíritu se establecía una relación... No tenía, en ese momento, tiempo para reflexionar de nuevo sobre "todo esto"; pero entrevió que "todo esto" era, pese a todo, más grave de lo que había considerado en un principio. Comprendió que el acto decisivo, fríamente ejecutado por él la víspera (y al cual no cesaba de conceder una total aprobación) era preciso ahora, de alguna manera, asumirlo, incorporarlo a su propio yo, como una de esas experiencias esenciales que tienen sobre la evolución de un hombre una repercusión profunda; y sentía perfectamente que esa sobrecarga le obligaría fatalmente a modificar su centro de gravedad (I, p. 1309).

Martin du Gard tiene el suficiente talento como para no presentar esta modificación del centro de gravedad" al modo de una experiencia similar a la paulina en el célebre camino de Damasco. En el personaje de Antoine no se representa una conversión ejemplar, que en todo caso sería más propia de la literatura escolar de tono moralizador que de una obra merecedora del Premio Nobel. El médico integrado no se transforma en un revolucionario en el campo de la práctica asistencial, sino que decide lisa y llanamente abandonarla. Con sus ingresos y con su parte de la herencia fundará un laboratorio farmacéutico dedicado a la investigación en sueroterapia; un trabajo que le

plantea menos conflictos éticos y que, por otra parte, le sitúa –piensa él– en el camino real hacia el reconocimiento científico y social, pues esas investigaciones apuntan al bien de la humanidad en su conjunto.

> Pero la historia no obedece a los planes de los individuos. El hecho de que Antoine vuelva la espalda a un ejercicio profesional que se le ha hecho problemático tiene su paralelo en la cerril negación que opone a las voces de alerta de su hermano Jacques, a la sazón colaborador de Jean Jaurès en la Internacional Socialista, sobre la inminencia de una crisis que desembocará en la Primera Guerra Mundial. Como tantos otros, Antoine prefiere confiar ciegamente en un modo de vida que parece inamovible, una especie de "fin de la historia" *avant la lettre*. Y la historia, que no ha acabado, le alcanza.

Movilizado como médico, Antoine inhala gas tóxico, esa nueva arma tan característica de aquella guerra y de una época en la que la ciencia y la tecnología comienzan a reclamar un protagonismo inédito en el arte de matar seres humanos en masa. No deja de ser una ironía, seguramente buscada por el autor, que sea el trabajo de científicos de laboratorio, como ha terminado siendo el propio Antoine, quien acabe lentamente con su vida. Y para que la ironía sea mayor nos presenta a su personaje, imbuido todavía de las inercias del científico, comenzando una especie de diario clínico en el que recoge sus síntomas y su evolución con el objeto de publicar al final de la guerra un estudio científico sobre los efectos de este tipo de gas en el organismo humano.

Nada hay en esto que sea pura ficción. Es de sobra sabido que nadie acepta a las primeras de cambio, incluso cuando los signos son claros, que va a morir, y que la respuesta a los miedos inconfesados es precisamente proyectar algo para el futuro. En el caso del médico, tampoco resulta sorprendente que el proyecto sea científico, clínico en este caso. Una vez más no cabe acusar al escritor de pretender encajar a sus lectores una moraleja, aunque efectivamente su extensa novela se propone lanzar un mensaje. Pero en este caso, el mensaje llega a nosotros desde un mundo extremadamente real, creíble. La actitud de Antoine es comprensible, como comprensible es que, a medida que los síntomas se agravan –y a medida que contempla la evolución de otros pacientes que yacen junto a él– la verdad vaya abriéndose paso, y el manuscrito científico quede abandonado en beneficio de otro más íntimo, más personal, dirigido al futuro, pero a un futuro en el que ya no habrá un Antoine Thibault: un diario íntimo dirigido a un niño, Jean Paul, el hijo de su hermano Jacques, muerto en los primeros días de la guerra en medio de una alocada acción idealista, el lanzamiento de panfletos sobre el frente de batalla desde un avión, sin llegar a conocer al pequeño.

Por la extraordinaria veracidad que poseen algunos fragmentos de este diario merecen ser citados sin apenas comentario. En ellos se ve aceptar la muerte y morir a un personaje al que conocemos, con el que hemos llegado a familiarizarnos -¡sobre todo los lectores de las más de mil páginas de la novela!- y que, en este punto, se nos muestra como mucho más que un personaje de ficción. El arte de Martin du Gard nos hace percibir la vida –y la muerte– de un ser humano *real*, dotado de los rasgos psicológicos y morales que le han caracterizado a lo largo de su existencia sobre el papel. Tocamos en este punto, más que en cualquier otro del relato, la gran literatura, y con ella la verdad; una verdad humana, singular, pero también por ello universal. Entre julio y noviembre de 1918 se nos muere Antoine, dejándonos de algún modo –como a su

autor la muerte de su amigo Hébert– "mutilados para siempre",[18] pero también para siempre enriquecidos de algún modo. Apropiémonos, pues, de esa riqueza.

En primer lugar hay que señalar el descubrimiento del propio fondo a través de la enfermedad:

> La salud, la felicidad: unas anteojeras. La enfermedad hace por fin lúcido –las mejores condiciones para comprenderse bien y comprender al hombre serían *haber estado* enfermo y recuperar la salud–. Siento vehementes deseos de escribir: "El hombre que ha gozado siempre de buena salud es fatalmente un imbécil" (II, p. 989).

Un imbécil, o un escapista. Probablemente no haya que ser tan duro con los seres humanos como lo es en esta ocasión Antoine, empezando por él mismo. Para poder vivir hace falta dar la espalda, al menos en cierta medida, al conocimiento de que se ha de morir. Cierto es que la negación obtusa de la muerte es imbecilidad, y que la ausencia de entrenamiento en la finitud a través de la enfermedad constituye desde esta perspectiva más bien un infortunio, que lo contrario. En cualquier caso, quienes no estamos en trance de muerte no debemos generalizar de forma abusiva, pero podemos reconocer que hay algo de cierto en la frase de Antoine,[19] como también hay mucha verdad en las líneas en que reconoce que, a pesar de saber lo que sabe, no puede dejar de pensar en un futuro que no alcanzará a contemplar:

> Releo lo que he escrito esta noche. Sorprendido de poder, en ciertos momentos, interesarme así por el porvenir, por los hombres que vendrán después de mí [...] Pensándolo bien este interés es completamente espontáneo, y menos intermitente de lo que digo [...] En realidad, pensar en el porvenir sigue siendo para mí una actividad de la imaginación constante, y completamente natural... ¡Muy extraño! (II, p. 983).

Esta espontaneidad es lo que le lleva a no precipitar la decisión de darse la muerte mediante una inyección de morfina –suicidio eutanásico podría denominarse a esta acción–, decisión que ha tomado cuando ha adquirido plena conciencia de la irreversibilidad de su situación:

> ¿Por qué no me he matado el 29, después de la punción? *No he pensado en ello.* (¡Estrictamente verdad!) (II, p. 996).

Y es que, seguramente hasta el último momento, el ser humano se nutre de futuro. Por eso cuando, pese a todo, se abre paso la convicción de que apenas hay porvenir para uno mismo, el sentimiento de vacío puede llegar a ser abrumador:

> Es extraño que el regreso a la nada pueda despertar tal resistencia. Me pregunto que sería lo que sentiría si creyera en el infierno y tuviera la certidumbre de estar condenado. Dudo que pudiera ser peor... (II, p. 979).

> Mi verdadera fuente de energía era una secreta, una inalterable *confianza en el porvenir*. Más que una confianza: una seguridad. Ahora, tinieblas allí donde estaba mi luz. Es una tortura que no tiene fin (II, p. 995).

Y esa tortura, como cualquier otra, puede hacer aflorar lo más turbio del ser humano, como, con espanto descubre el protagonista:

> El otro día experimenté una fuerte emoción al ver a esa muchacha [...] Encinta. Apenas visible. Tres meses y medio, todo lo más cuatro. ¡Emoción acuciante, espanto, piedad, envidia, desesperación! ¡Para quien ya carece de futuro, el misterio de ese otro futuro exhibido aquí, casi tangible! ¡Este embrión, tan lejos aún de la vida, y que tendrá toda una existencia desconocida que vivir! Este nacimiento que mi muerte no impedirá... (II, p. 928).
>
> ¡Deseos de oponerse a la belleza del mundo, de destruir, de provocar una catástrofe! No; deseos de huir, de esconderse, deseos de replegarse todavía más sobre uno mismo para sufrir (II, p. 963).
>
> ¡Cuántas cosas duermen en *los repliegues*! Todos estos gérmenes ignorados que la guerra, por ejemplo, me ha hecho descubrir en mí. Incluso posibilidades de odio y de violencia, de crueldad [...] Sí; la guerra me ha hecho percibir en mí los instintos más viles, todos los bajos fondos del hombre. Ahora sería capaz de comprender todas las debilidades, todos los crímenes, por haber sorprendido en mí sus gérmenes y la inclinación hacia ellos (II, p. 935).

Pero éste es sólo un primer paso hacia el conocimiento de uno mismo, objetivo que no por tardío es menos valioso, pues aún hay tiempo para ajustar cuentas con la verdad:

> Aquí, esta noche (soledad, recaída) percibo con bastante nitidez que, con estas reglas de vida, con mi inclinación a someterme a ellas, me había deformado, artificialmente, sin querer, y me había creado una especie de máscara. Y el hecho de llevar esta máscara había modificado poco a poco mi carácter original [...] Estoy casi convencido de que a Jacques no le pasaba lo que a mí. En él debía de ser la naturaleza profunda (*la auténtica*) quien gobernaba la mayor parte del tiempo su forma de conducirse (II, p. 948).

La máscara es algo más que una metáfora. Algunos sostienen que la palabra "persona" procede del latín *per-sonare*, hablar a través de una máscara, que es lo que significaría en griego *prosopon*. Según esto nos comunicamos a través de máscaras; somos, en tanto que seres sociales, máscaras a través de las que habla un desconocido, desconocido a menudo para sí mismo. En Antoine el yo "social" ha llevado hasta ahora la voz cantante. Y en el ejercicio de esa representación teatral su realidad más íntima y auténtica se ha visto desvirtuada, menoscabada. De este modo, en el fondo, jamás se ha dado satisfacción a sí mismo, en el más noble de los sentidos, pues estaba demasiado pendiente de causar buen efecto en los demás:

> Mi debilidad: una perpetua *necesidad de aprobación*. (¡Cuánto me cuesta esta confesión, Jean Paul!) [...] Hoy me doy cuenta de que la verdadera energía no es ésta: es la que no necesita espectadores. La mía necesitaba a los demás para dar el máximo (II, p. 991).

De hecho este descubrimiento se convierte para él en un tormento añadido a los que le provoca la enfermedad, hasta el extremo de llegar a ser, durante un tiempo, su más acuciante materia de reflexión:

> Me volvía y revolvía sobre mis almohadas, torturado por un inexplicable sentimiento de pesar, de mortificación, al pensar que, si no llegaba a encontrar algo, mi muerte sería una irrisión, no tendría siquiera ese consuelo, para el orgullo, de *llevar* a la nada algo que me perteneciera en exclusiva. ¡Y, de repente, lo he encontrado! El hospital Laënnec, la niña argelina.
>
> ¡Ya tengo, por fin, ese recuerdo, del cual estoy seguro de ser el único depositario! ¡Del que nada, absolutamente nada, sobrevivirá desde el instante en que yo haya dejado de existir! (II, p. 1003).

No caigamos en el error de tomar esta declaración como prueba de frivolidad, pues es todo lo contrario: Antoine necesita saber que al menos una vez ha hecho algo que podría ser meritorio –algo que ni el lector conoce, pues no aparece en la novela– sin estar pendiente de eventuales espectadores. Consciente de que su existencia no ha sido especialmente auténtica no soporta la idea de morir sin rescatar algo que lo haya sido.

Y de esta manera llega Antoine Thibault al fin de su vida, que coincide con el de la novela. Ahora, responsable sólo ante sí mismo, realizará sin vacilación el acto que sólo en medio de un grave conflicto moral realizó sobre la persona de su padre y que antes se había negado a cumplir, parapetado en una norma heterónoma aceptada sin reflexión, sobre la pequeña hija de su amigo Héquet. Las últimas páginas del diario, de triste belleza, llevan de la mano al lector hasta el umbral mismo de esa puerta que, para Antoine, no conduce a ninguna parte, y también hasta la decisión de abrirla sin esperar a que ella lo haga por sí misma. Callemos, pues, y dejemos hablar al texto.

1 de noviembre, mañana.
El mes de mi muerte.
Estar privado de *esperanza*. Peor que la tortura de la sed. A pesar de todo, la palpitación de la vida está todavía en mí. Poderosa. En algunos momentos *olvido*. Durante algunos minutos vuelvo a ser lo que era, lo que son los demás. Incluso hago proyectos. Y, de repente, el soplo helado: de nuevo *sé*.

Noche.
Pensar que, pasando el umbral de esta habitación, el universo sigue viviendo... En qué aislamiento estoy ya sumido. Ningún viviente puede comprenderlo.

2 de noviembre, noche.
¿Cómo vendrá la muerte? Pregunta que me hago, ¿cuántas veces por noche, y desde hace cuántas noches? Hay tantos casos posibles... ¿espasmo laríngeo, brutal, como el joven Neidhart? ¿O progresivo, como Silbert? ¿O bien astenia cardíaca y síncope, como Monvieille, como Poiret?

3, mañana.
¿Cómo? Lo peor es la asfixia del pobre Troyat. Eso da miedo.
Eso no lo esperaré.

11 de noviembre.
Día atroz. Quemazón intolerable, siempre en la misma zona, en el costado derecho. ¿Por qué no me he decidido antes, cuando aún tenía intactas mis energías? ¿A qué espero? Cada vez que me digo: “la hora ha llegado”, me...

(No. Todavía no me he dicho nunca: "ha llegado". Me digo: "la hora *se acerca*". Y espero).

16.
Absceso de fijación sin resultado. ¿Lo han intentado siquiera? ¿O lo han fingido? [...]
Pensar en acabar. Es difícil decirse: "mañana", o decirse: "esta noche"...

17.
Morfina. Soledad, silencio. Cada hora me separa más, me aísla. Todavía los oigo, pero ya no los escucho.
La eliminación de fragmentos se ha hecho casi imposible.
¿Cómo vendrá? Quisiera permanecer lúcido, escribir todavía hasta el momento de la inyección.
No hay aceptación. Indiferencia. Agotamiento, que suprime la rebeldía. Reconciliación con lo inevitable. Abandono al sufrimiento físico.
Paz. Acabar.

18.
Edema de las piernas. Es el momento adecuado, si quiero poder hacerlo todavía. Todo está aquí, extender la mano, decidirse.
He luchado toda esta noche. Es el momento.

Lunes 18 de noviembre de 1918.
37 años, 4 meses, 9 días. Más fácil de lo que se cree. Jean Paul (II, p. 1007-1011).

Referencias

* Proyecto HAR2008-04899-C02-02

1 Las citas en el texto proceden de: Mann T. Buddenbrooks. Verfall einer Familia. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag; 1978. En adelante se hace referencia en el texto al número de página en esta edición.

2 *Cfr*. Schipperges H. Das Gesundheitspolitische Programm Rudolf Virchows. En: Schaefer H, Schipperges H, Wagner G. (Hrsg.) Gesundheitspolitik. Historische und Zeitkritische Analysen. Köln: Deutsche Ärzteverlag; 1984. p. 21-36. Montiel L. Medicina y salud en el año 2000. Los trabajos de la Conferencia de Stuttgart, 1965-1990. En: Montiel L. (Ed.) La salud en el Estado de Bienestar. Análisis histórico. Madrid: Complutense; 1993, pp. 351-364.

3 Las citas en el texto proceden de: Mann T. Doctor Faustus. Das Leben des deutschen Tonsetzers Adrian Leverkühn, erzählt von einem Freunde. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag; 1979. Se anota el número de página para cada cita entre paréntesis.

4 Para cualquiera que conozca la historia de la bioética esta actitud tal como la presenta el escritor resultará bastante conocida, pues es la que dirigió el tristemente célebre —experimento Tuskegee— sobre la sífilis.

5 Mann T. Bekenntnisse des Hochstaplers Felix Krull. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag; 1978, p. 32.

[6] Laín P. La relación médico-enfermo. Madrid:: Alianza; 1983, p. 26.

[7] No hay que olvidar que el escritor empezó a tramar su novela con ocasión de una visita a su esposa, ingresada en uno de estos sanatorios. Él mismo describió la génesis de su obra en dos conferencias impartidas en la Universidad de Princeton en 1940. Cfr. Mann T. Sobre mí mismo. La experiencia alemana. Barcelona: Plaza y Janés; 1990, pp. 70-78.

[8] Mann T. Tristan, En: Erzählungen, Bd. I. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag; 1978, p. 163.

[9] Las citas en el texto proceden de: Mann T. Der Zauberberg. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag; 1978.

[10] Laín P. La relación médico enfermo. Op. Cit. p. 206. Laín ejemplificaba en aquel maestro de la *Neue Wiener Schule* el estilo de relación médica que, sobrevalorando los datos clínicos, despreciaba olímpicamente todo lo que procedía de la persona del paciente.

[11] Engelhardt D. v. Tuberkulose und Kultur um 1900. Arzt, Patient und Sanatorium in Thomas Manns *Zauberberg*. En: Sprecher, Th. (Hrsg.) Auf dem Weg zum —Zauberberg—. Die Davoser Literaturtage. Frankfurt: Vittorio Klostermann; 1996. p. 334.

[12] Las citas en el texto proceden de: Reverzy J. Oeuvres complètes. Paris: Flammarion; 2002. Entre paréntesis en número de página de esta edición.

[13]Laín P. La palabra y el silencio del médico. En: Laín P. Ciencia, técnica y medicina. Madrid: Alianza; 1986. p. 238.

[14] *Idem*, p. 244.

[15] Jaspers K. Philosophie. Berlin: Springer Verlag; 1973. p. 126-129. Lo que define la "comunicación existencial" es "la voluntad existencial de apertura".

[16] Las citas en el texto proceden de Martin du Gard R. Oeuvres complètes.2 vols. Paris: Gallimard; 1955.

[17] Para conocer en detalle la actitud de Martin du Gard ante la muerte y la religión puede consultarse: Montiel L. La novela de la eutanasia. *Les Thibault* (1922-1940), de Roger Marin du Gard. En: Montiel L, García Alonso M. (Eds.) Pensar el final: la eutanasia. Madrid: Complutense; 2004. p. 91-100.

[18] Martin Du Gard R. Op. Cit. p. 576.

[19] Esta creencia explica mi dedicación ininterrumpida a la literatura como elemento crucial en la formación integral del médico. Cfr. Montiel L. La literatura de ficción en la formación del médico práctico. Jano, 1991; 40: 24-27.



Capítulo 20
El suicidio o de la renuncia de sí

Joel Hernández Otañez

En el presente escrito pretendemos abordar el problema del suicidio. Referirlo como "problema" implica dirimir en qué sentido podemos considerarlo como tal pero, sobre todo, supone que el tema no puede ser expuesto sin pasar por un nivel de comprensión. Nos abocaremos a un trabajo bajo la égida hermenéutica al tratarse de un tema abierto a distintas posturas y, por ende, susceptible de interpretación. No buscamos una exploración concluyente sino –como el filósofo francés Paul Ricoeur denomina–, un ejercicio ético.[1]

Nuestra exploración tendrá como guía el texto de Ricoeur: *Sí mismo como otro*. La justificación de ello se expondrá a lo largo de estas líneas.

La mismidad se replantea

Toda mismidad es principio y mediación. Principio porque concebirse a sí mismo es punto de partida de la existencia humana. Mediación porque la concepción de sí implica entrever a los fenómenos circundantes y, por ende, a los otros. El ser humano parte de sí orientado al entorno para realizarse. Si bien es cierto un recién nacido no tiene un nivel de consciencia que le permita pensar el mundo; la mismidad funge

característica del hombre en tanto que ubicación, sensación y deliberación de personal y externa.

Entendemos por mismidad la supresión del "yo" como entidad plena o consumada. Siguiendo a Ricoeur la mismidad nunca es una identidad inmediata o puntual. Esta postura abre un debate contra el *Cogito* cartesiano. Para el hermeneuta el "yo" no aparece como una sustancia acabada o suficiente; por el contrario, implica ontológicamente una realización. Ejemplo de ello es el lenguaje. Designarse a sí mismo requiere de un discurso autorreferencial. Las palabras del que dice "yo" o del que se nombra, efectúa un discurso, esto es, pone en acto el lenguaje. La emisión del que se designa vuelve sobre sí presuponiendo un contexto. Pero además, designarse es valerse de un lenguaje que impele al otro. Referirse a sí es una mediación donde el prójimo y las cosas son ineludibles. La nominación de sí es vinculante: media con un interlocutor que atiende y con un entorno. Así, pues, ser capaz de mencionarse es el amparo de la mismidad en el discurso atajando al mundo.

La mismidad es mediación. A diferencia de lo que sustenta Descartes el "yo" no se erige como una sustancia puntual. Considerarse se caracteriza por un movimiento de sí hacia sí mismo. Designarse –como Ricoeur concibe a esta forma canónica de la mismidad–, supone una mediación que es opuesta a un "yo" consumado. Así, la mismidad difiere del "yo" porque ésta no es una sustancia en el sentido cartesiano, sino una identidad hermenéutica susceptible de interpretación. Esto alienta conceptualmente nuestro tema porque una de las peculiaridades del suicidio es que éste no se presenta antes de que una conciencia alcance cierto nivel de interpretación o reflexión de sí y del mundo. Sólo cuando una mismidad se ha concebido puede optar por la renuncia de sí.

En la filosofía de Descartes el "yo" pasa por la duda para dar veracidad a la existencia. Empero, esta incertidumbre se apoya en aquello que anticipadamente le respalda: la certeza de sí. Como afirma Ricoeur: se duda porque previamente se *es*, es decir, para dudar hay que ser.[2] En el fondo, Descartes confía en la verdad aunque la ponga en entredicho. Lo dubitativo funge como parte del método en vías de una corroboración prevista. En ese sentido, la duda metódica nunca es análoga al desasosiego que acompaña al suicidio. El suicida no se pone en entredicho para corroborar la existencia –como en el caso de Descartes–, sino para negarla. Por ende, invierte la afirmación de la vida por la negación de la misma. Las posibles dudas que acompañan al que decide suicidarse se allegan al convencimiento de consumar el acto.

Cabe aclarar que no se trata de atribuirle debilidades conceptuales a Descartes frente al fenómeno del suicidio porque, obviamente, el racionalista francés no desarrolla su teoría bajo esta preocupación. Lo que intentamos señalar –acompañados de la hermenéutica ricoeuriana– es que una mismidad que se interpreta a sí y al mundo (lo que también ocurre en la dramática especulación del suicida), no puede ser propia de un "yo" sustancial regulado por la certeza epistemológica. La postura sustancialista contraviene a la deliberación respecto al suicidio. Incluso, corre el riesgo de reducirlo a error, equivocación o falta de entendimiento. Por el contrario, una mismidad mediada por la interpretación se sabe no resuelta y tentada a la afirmación o abdicación de sí. No porque las dos posibilidades tengan la misma valía, sino porque ambas pueden ser elegidas.

Tenemos pues que el concepto de existencia en Descartes queda desplazado sólo para ser reivindicado por el pensamiento. No hay estrictamente fatalidad existencial. Aunado a lo anterior –como sustenta Ricoeur–, el *Cogito* antepone la preocupación del "qué" y no del "quién". En Descartes la afirmación de la existencia por el pensamiento dista de ser una preocupación existencial. No sólo tiene la voluntad de encontrar certezas, sino que el "yo" se convierte en puro entendimiento; tiende a epistemologizarse.[3] El *Cogito* se presenta nuevamente opuesto a una mismidad que se interpreta y puede renunciar a sí misma. Si admitimos que el suicida pasa por momentos de deliberación respecto a su persona y el mundo; dicho episodio no podría considerarse como un proceso epistemológico (característico de la teoría cartesiana). El que cavila en abandonar el mundo, padece, cuestiona o prevé la dimisión de su vida no por ser una sustancia esforzada epistemológicamente.

Si la mismidad es mediación de sí consigo mismo y, por ende, con el mundo, entonces ésta presupone identificación y realización de sí. Supone –para Ricoeur– una dialéctica entre lo que llama: identidad *ipse* e identidad ídem. La identidad *ipse* se define por ser una identificación de sí: saberse existiendo. Admitimos que somos; pero además que estamos siendo. Realizamos nuestra vida y esto supone también estar vinculados con los otros. Incluso, concebir que la realización de sí es también vernos como otro respecto a lo que fuimos. Esta la construcción de sí es llamada por Ricoeur identidad ídem. La mismidad es dialéctica porque implica ser y realizarse. Aquí el "quién" se desafía en la práctica. La mismidad actuando, cuestionándose y enfatizando la importancia de su vida, o bien, como en el caso del suicidio, la negación de ella.

El individuo piensa, siente, discurre sobre sí y el mundo. En ello se le va la vida haciéndola edificante o ruindad absoluta. Lo importante es que la hermenéutica de sí hace que el "yo" sustancial quede desplazado por una mismidad que se concibe siendo un "quien":

> Al introducir la problemática del *sí* por medio de la pregunta ¿quién?, hemos abierto al mismo tiempo el campo de una verdadera polisemia inherente a esta pregunta: ¿quién habla de qué?; ¿quién hace qué?; ¿acerca de qué y quién se narra?; ¿quién es moralmente responsable de qué? Son otras tantas maneras de decirse el ¿quié*n?*[4]

El suicidio o ¿quién habla de qué?

El suicidio (como la muerte en general) es referido no en primera, sino en tercera persona. El que se suicida es identificado como el *otro*. Empero, el esfuerzo hermenéutico de comprender al prójimo reúne lo que parece distanciado. Porque el suicidio aparece como un signo o una impronta del otro en el mundo puede, por eso mismo, dilucidarse en la comprensión: en la no-ajenidad.

Hablar del hecho mismo del suicidio exige priorizar que no es simplemente "algo que ocurre", sino que "alguien decide o se ve obligado a hacerlo". Así, el señalamiento de la decisión del prójimo se reorienta a un discurso que conmina a la cercanía. La explicación pasa de una referencia que parece separarnos a otra que nos impele.

La decisión del que renuncia a la vida no debe ser extraña (aunque no en todo caso justificable).

Esto resulta importante porque el suicidio toma matices diferentes al ser un fenómeno social y, sobre todo, del padecer y decidir de un particular. La consideración de que alguien ha optado por quitarse la vida es menester. Por ende, no sólo se trata de un acontecimiento sino del padecimiento del otro. Abordar así el tema permite que las razones del suicida no se miren como algo extraño sino, bajo una vertiente ética que considera el sufrir del prójimo. Esta variante entre señalar distanciadamente y comprender el desasosiego del otro es justo lo que atempera una imputación moral. No observa desde una mirada clínica.

Ahora bien, para la hermenéutica las acciones pueden ser leídas como texto. Bajo esta perspectiva el suicidio puede ser interpretado como acto o como discurso. Como acto porque el suceso de quitarse la vida le es implícito la contundencia de significar algo. Como discurso porque la víctima puede dejar explícitas sus razones. En ambos casos los signos se mantienen en tensión: entre la opacidad de no entender por qué alguien decidió por ello y, por otra parte, entrever la justificación de esa acción límite. *No-entender* y *comprender* son los polos que tensionan la lectura del suicidio. Quisiéramos que lo ocurrido se revelara como explicación. Que lo irreparable se auxiliara de la lógica. La posible comprensión o rechazo pasa necesariamente por un ejercicio interpretativo que tensiona la mirada de la huella dolorosa. La muerte se amalgama concéntrica: "habla" de la vida renunciada. El suicidio aprisiona el sentido de lo que fue la vida del occiso. Desgarra lo que alguien "fue". El pasado se constriñe en la decisión límite de decidir morir. Por otra parte, cuando el suicida escribe, anota o enuncia las razones que lo llevaron a renunciar, entonces, el acto se lee a través de la hipotética justificación. Lo enunciado o escrito se vuelve signo adherido al acto. Una nota no es el suceso, pero se añade a él para cerrarse como un "todo" significativo. Así, el suicidio es una afirmación que declara algo de sí y del mundo para los demás. El desciframiento implica una deliberación interpretativa teñida siempre de una vertiente ética y moral.

Tenemos que el suicidio es una declaración que bien podríamos relacionar con lo que Ricoeur denomina "discurso, acto y hecho".[5] Lo que nos dice el acto, lo que provoca como huella en el mundo implica, sin duda, interpelación. El suicidio "habla" del agente y de los que persistimos en la vida. En ese sentido siempre es réplica. Incluso la indiferencia es un modo de estar frente al suceso. El que no quiere ver o no le importa, no anula el evento. Por el contrario, lo sabe y por eso mismo le rehúye. Por su parte el allegado al acontecimiento discurre desde la afección. Las circunstancias, motivaciones y deliberaciones que pudo tener el suicida se convierten, después, en campo interpretativo del que atestigua.

El suicidio transita entre el "¿qué ocurrió?", "¿quién?" y "¿por qué?" La acción realizada se efectúa desde sí para otros. El agente *hace que ocurra*.[6] La impronta moral de lo realizado estriba en que el suicida nunca es interlocutor, sino que por él "habla" lo acontecido. Por lo tanto, el acto suicida es réplica o grito. Exige de la atención de los que antes no lo hicieron. Recrimina haciendo visible lo ignorado. En consecuencia, el interpelado se orienta a dilucidar los motivos, razón o justificación de lo acaecido. El fenómeno tiende a ser leído o interpretado. Sus signos hablan.

El suicida: ¿quién hace qué?

Alguien decide suicidarse y el hecho repercute. Obliga al entorno social a pensar el evento. El gesto interpretativo no se resuelve en la explicación de lo ocurrido. Por el contrario, se requiere considerar que alguien decidió por ello. El suicidio tendría que ser atestado. Desde la filosofía de Ricoeur la atestación es allegarse a lo analizado sabiéndose solicitado. No es un criterio meramente descriptivo sino de apego a lo que se interpreta. No prevalece el sentido de la verdad sino de la comprensión. Sin alejarse de la veracidad pondera un acercamiento empático.

> La atestación escapa, precisamente, de la visión si ésta se expresa en proposiciones susceptibles de ser tenidas por verdaderas o falsas; la veracidad no es la verdad, en el sentido de adecuación del conocimiento al objeto.[7]

El suicidio nunca es objeto de estudio sino de reflexión atestativa. Conmina a la compasión. En ese sentido no está en el terreno de lo falso. Aunque nos parezca equivocada la decisión de suicidarse no merma la posibilidad de ser entendida. Al no estar en la disyuntiva verdad-falsedad su condición ética es proclive de deferencia. Si bien la acción ética no puede ser medida bajo el rasero epistemológico, el suicidio es para ciertas sociedades sinónimo de lo esquivo, anómalo y patológico. De allí que una mirada ajena al binomio verdad-falsedad pueda disuadir toda estigmatización. Así, la imputación moral no necesariamente se somete a lo inadmisible o desacertado. El suicida no aparece entonces como la figura extravagante cuya decisión es incomunicable por considerarla enferma. Por el contrario, la atestación es crédito de que lo explicado es –si bien no justificado–, sí comprensible. Especialmente porque el suicidio no es una decisión inmediata sino mediada por todo aquello que se ha edificado o malogrado en la vida; siendo nodal la presencia del prójimo y de la sociedad en general. De hecho, la renuncia de sí es despojarse de lo otro precisamente porque nos ha afectado. Por eso el suicidio pervive en la tensión entre una decisión individual, el señalamiento a una sociedad que no ha respondido y, además, la imputación moral que resuelve dar esta última. La atestación atempera y pondera una visión solidaria.

El carácter es el modo de ser de la persona. Es la forma de permanecer cambiando en el mundo. Es lo que nos caracteriza y distingue. Cuando un acto como el suicido es elegido por alguien indudablemente el distintivo del carácter emerge como centro de discusión. En el carácter se originan las motivaciones, decisiones y acciones del individuo; por ende, el que renuncia a la vida es depuesto como figura cuyas emociones y pensamientos fueron rebasados. El juicio social puede inclinarse al rechazo o a pensar que el carácter del occiso fue superado por las circunstancias. Se mira al suicida como falto de entereza. Esta variante de cómo se concibe al suicida es el que termina por enjuiciar o imputar moralmente al occiso como ente débil, equivocado o enfermo. No se trata tampoco de enaltecer o conminar a dicha práctica. Lo que decimos es que el juicio despiadado –que ya ni siquiera es recibido por el que se suicida, sino por los que quedan–, tienden a señalar con dureza imponiendo un juicio y no la comprensión. Así, pues, la decisión de renuncia de sí se trasluce como juicio colectivo. Pensamos que la hermenéutica conlleva a la posibilidad de crear puentes comunicativos respecto al padecer del otro.

¿Quiénes miran?: lo social

En la hermenéutica de Ricoeur una mismidad es configurada desde el carácter. Allí emerge –dramática o insinuada– la pregunta respecto al sentido de la vida propia. Empero, el desasosiego no es sinónimo de renuncia.

> Enunciar: "no soy nada" debe conservar su forma paradójica: en efecto, "nada" ya no significaría nada si nada no se atribuye a un "yo". ¿Pero qué es un yo cuando el sujeto dice que él no es nada? Un sí privado de la ayuda de la mismidad…[8]

Esta idea resulta interesante porque Ricoeur admite que la renuncia de sí mengua de algún modo la mismidad o el carácter; empero, dista de juzgar el acto como equivocado. El suicidio es posible pero no deseable. No se trata de enjuiciar al suicida sino de comprenderlo. Pero parte de esta comprensión supone que la vida es, antes de cualquier renuncia, una ontología de la realización. Al existir humano le es implícito configurar una vida. Si en el camino la decisión contraria se enquista, no podemos más que sensibilizarnos individual y colectivamente.

Las sociedades entrañan múltiples maneras de conducirse. Todas ellas pregonan –o por lo menos es lo que se deduce por el hecho de ser tales–, el interés por conservarse y fortalecerse. La colectividad parece brindarse a sí misma y, no obstante, el suicidio ocurre. Ya Durkheim desde su estructural-funcionalismo concebía al suicidio como un hecho social propenso de taxonomías explicativas; calculable en el desarrollo de toda sociedad.[9] Sin embargo, si admitimos que esta última no tendría que ser ajena a la característica de la mismidad, es decir, de explorarse a sí misma, entonces, el derrotero ético toma otras direcciones.

La comprensión del suicidio no significa admitirlo sino explorarlo para que no sea una acción más recurrente. Los países en donde se recrudece la pobreza y la injusticia social, el suicidio puede encontrar un semillero. Según señala el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en México (INEGI), el suicidio es considerado como un problema de salud pública vinculado a escenarios de inestabilidad social, consumo de drogas y desarraigo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera el suicidio como problema grave de salud pública, cada año, a nivel mundial, aproximadamente 800 000 personas se quitan la vida. Para el año 2015 se colocó al suicidio como la segunda causa de defunción en el grupo de 15 a 29 años.[10]

Las estadísticas también revelan que en México la gente prioritariamente joven (más hombres que mujeres) decide suicidarse o muere por las llamadas "lesiones autoinflingidas".[11]

El debate ético del suicidio también se suscribe en lo que una sociedad deja de otorgar a sus ciudadanos. La injusticia social no aparece allende a la determinación de quienes deciden quitarse la vida. Allí el suicidio puede encontrar causas múltiples para que se genere con más frecuencia y, quizás, con mayor indiferencia social. Si bien no es una relación de causa-efecto, indudablemente la descomposición social y falta de oportunidades orilla a ciertos individuos a optar por el suicidio. Reconocer el suicidio como problema de salud pública es también entender que las dificultades sociales y

personales se entretejen enmarañándose cada vez más. Así, por ejemplo, el daño psicológico o el consumo de estupefacientes puede estar acompañado por la pobreza, la falta de empleo, la discriminación, entre otros. Encontrar una sola causa para explicar el fenómeno resulta complejo.

Una ética preocupada por la renuncia de sí no puede prescindir de cierto nivel de autoconciencia social. Saber del suicidio como afección humana y, a su vez, como problemática social, conmina al debate y a la prevención. Es considerar que lo social también se conduce mediante el reconocimiento de sus males con miras a identificarlos. La estadística ya es una vía para ello. Es una forma de interpretar lo que sabe dañino; pero también de enfatizar lo que ella misma lo propicia. Esto no es ningún garante de solución, pero sí un arrojo de identificar sus propias anomalías. En ese mecanismo, la sociedad tiende a la mismidad y no al ensimismamiento, es decir, logra distanciarse de sí para mirarse y reflexionar sus prácticas. En este tenor, vislumbra un carácter ético o lo que llamará Ricoeur: la intencionalidad ética. "Llamemos 'intencionalidad ética' a la *intencionalidad de la 'vida buena' con y para otro en instituciones justas*".[12] Aquí el universo ético no sólo funge como relación interpersonal, sino tendiente a la objetividad institucional, es decir, que éstas lo fomenten y lo garanticen. Detectar el mal que gesta la propia sociedad es el primer paso para buscar soluciones; pero también obliga a que el ámbito institucional sea consecuente con políticas no sólo de prevención sino de justicia. Especialmente porque el problema de suicidio está inmerso en fisuras varias que le anteceden. No existe el acto suicida por sí solo allende a las anomalías sociales y psicológicas.

Evidentemente una sociedad que reconoce sus males implica un avance importante en la autoexploración; empero, dista de ser una vía directa para remediar lo que le aqueja. Señalar los males es principio pero no conclusión. Propicia una mismidad (personal o social) que se interpreta a sí y, con esto, podría optar por las sendas de recuperación; aunque corre el riesgo de quedarse (como en el caso del suicidio), considerando lo que se *es* y lo que es el *otro*, sólo para corroborar lo irreparable de la situación.

Aunado a lo anterior, la problemática del suicidio implica no un distingo nacional sino un fenómeno recurrente a nivel mundial. Estudios actualizados señalan que en el mundo cada 40 segundos se suicida una persona y, de 1990 a 2013, la tasa se ha incrementado de 3.5 a 5 por cada cien mil habitantes.[13] Depresión, adicciones, dificultades laborales, crisis escolares y familias disfuncionales constituyen, entre otros, el escenario multifactorial que lleva a la renuncia de sí. El impacto mundial del suicidio obliga no sólo a homologar elementos comunes que lo gestan, sino a visualizar los que corresponden a cada sociedad e, incluso, los modos en que es afectada una persona para precisamente incurrir en esto.

Un esfuerzo genuino tiene que reorientar las políticas públicas y mirar críticamente qué relaciones ético-morales estructuran la sociedad hoy en día. Supone que las instituciones y los individuos seamos aptos para atender y entender esa exigencia. Esto requiere una mismidad que se replantea y busca comprenderse no por obligación impuesta, sino como emanación de su propia dilucidación. Por ende, "la aptitud para sentir el sufrimiento del otro, para compadecer, no es del orden de mandato, sino de la disposición…"[14] No hay mandato, ley, regla o decreto que atienda el problema del suicidio sino mediante la sensibilidad de lo que es el otro y, por supuesto, de admitir

la preminencia de un "quién" que sufre. La sensibilidad juega un papel esencial. Previene y no sólo atiende cuando el caso está consumado. En consecuencia, afinidad sólo puede darse en el ejercicio interpretativo de una mismidad que, por adentrarse a esta tarea, bien puede anticipar la decisión de una mismidad quebrada que piensa en el suicidio como hipotética solución.

Referencias

1 *Cfr*. Paul Ricoeur, Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada.
2 *Cfr*. Paul Ricoeur, Prólogo: "La cuestión de la ipseidad", en, Sí mismo como otro, p. xvii.
3 *Cfr*., *ibid*. p. xviii.
4 *Ibid*., p. xxvii
5 *Cfr*., *ibid*., p. 27.
6 *Ibid*., p., 44.
7 *Ibid*., p. 57
8 *Ibid*., p. 170
9 *Cfr*. Durkheim, El Suicidio, p. 50.
10 "Estadísticas a propósito del Día Mundial para la prevención del Suicidio", inegi: 2015, p. 1.
11 *Ibid*., p. 4.
12 Ricoeur, *op. cit*., p. 176.
13 *Cfr*. Guadalupe Lugo, "Suicidio: problema de salud pública", Gaceta unam, número 4927, 11 de diciembre de 2017.
14 Paul Ricoeur, Lo justo 2, *op. cit*., p. 67.

Ensayos sobre ética de la salud. Aspectos clínicos y biomédicos

Se terminó de editar en los talleres
de Tinta Negra Editores/ José Alonso Mendoza,
ubicados en 2da. Calle de Ángel Rico, No. 19,
Alcaldía Iztapalapa CD.MX. C.P. 09200
Tel. 5524977780 tneditores@yahoo.com.mx

Se emplearon los tipos Segoe UI en diferentes puntos.

Este libro recoge dos volúmenes publicados hace un lustro. Algunos capítulos permanecen, pero revisados para su actualización; otros han salido por diferentes causas; algunos más se incorporan.

En esta nueva edición se describen algunos procesos sociales que parecen imparables; uno de ello es el avance tecnocientífico. Para ello, debe realizarse investigación. El siglo XX mostró claramente que la investigación debe estar diseñada de un modo correcto pero, además, regulada éticamente. Otro proceso imparable es la globalización. Gracias a ello se menciona en todo el mundo la Declaración de Helsinki, o el respecto a los derechos humanos. Estos temas son complejos, pero el espíritu del grupo de especialistas iberoame-ricanos que los abordan ha sido tratarlos de un modo asequible con fines didácticos, pero no por ello menos riguroso. Los textos pueden ser utilizados tanto en el pregrado como en el posgrado, por quienes se inician en estos temas y por quienes trabajan ya con ellos desde la docencia o la investigación. Asimismo, pueden resultar accesibles tanto a los especialistas como a personas con interés por estos temas pues, en el fondo, toda la sociedad debería estar involucrada en esta empresa, en la construcción de una ética que permita la vida justa entre seres humanos y que respete al planeta en el que vivimos.





